3 1761 11971689 2


Digitized by the Internet Archive
in 2023 with funding from
University of Toronto

https://archive.org/details/31761119716892

CA1
XC 28
H42

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 1

Tuesday, June 18, 1991
Thursday, September 26, 1991
Thursday, October 3, 1991

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 1

Le mardi 18 juin 1991
Le jeudi 26 septembre 1991
Le jeudi 3 octobre 1991

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Future Business and Hepatitis B

CONCERNANT:

Travaux futurs et Hépatite B

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

24075—1

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff
Rey Pagtakhan
Stan Wilbee

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff
Rey Pagtakhan
Stan Wilbee

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, JUNE 18, 1991
(1)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 11:00 o'clock a.m., this day, in Room 237-C, Centre Block, for the purpose of organization.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Other Member present: Barbara Greene.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Joan Vance, Research Officer.

The Clerk of the Sub-Committee presided over the election of a Chairman.

Rey Pagtakhan, seconded by Jean-Luc Joncas moved,—That, Stan Wilbee do take the Chair of the Sub-Committee.

The question being put on the motion, it was agreed to.

Accordingly, Stan Wilbee was declared duly elected Chairman of the Sub-Committee and took the Chair.

On motion of Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan was elected Vice-Chairman of the Sub-Committee.

On motion of Rey Pagtakhan, it was agreed,—That, the Chairman be authorized to hold meetings in order to receive and authorize the printing of evidence when a quorum is not present provided that at least two (2) members are present including a member of the opposition.

On motion of Jean-Luc Joncas, it was agreed,—That, the Sub-Committee print 550 copies of its *Minutes of Proceedings and Evidence*, as established by the Board of Internal Economy.

On motion of Rey Pagtakhan, it was agreed,—That, the Sub-Committee retain the services of one Research Officer from the Library of Parliament to assist the Committee in its work at the discretion of the Chairman.

At 11:25 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Nino A. Travella

Clerk of the Sub-Committee

THURSDAY, SEPTEMBER 26, 1991
(2)

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:15 o'clock a.m., this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

PROCÈS-VERBAUX

LE MARDI 18 JUIN 1991
(1)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit aujourd'hui à 11 heures, à la pièce 237-C de l'édifice du Centre, pour sa séance d'organisation.

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Autre membre présente: Barbara Greene.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Joan Vance, attachée de recherche.

Le greffier du Sous-comité préside l'élection du président.

Rey Pagtakhan, appuyé par Jean-Luc Joncas, propose,—Que Stan Wilbee occupe le fauteuil du Sous-comité.

La motion, mise aux vois, est adoptée.

En conséquence, Stan Wilbee est déclaré dûment élu président du Sous-comité et il occupe le fauteuil.

Sur la motion de Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan est élu vice-président du Sous-comité.

Sur la motion de Rey Pagtakhan, il est convenu,—Que le président soit autorisé à tenir des séances afin d'entendre des témoignages et à en autoriser l'impression lorsqu'il n'y a pas quorum, à condition qu'au moins deux (2) députés, dont un de l'opposition, soient présents.

Sur la motion de Jean-Luc Joncas, il est convenu,—Que le Sous-comité fasse imprimer 550 exemplaires de ses *Procès-verbaux et témoignages*, selon la directive du Bureau de régie interne.

Sur la motion de Rey Pagtakhan, il est convenu,—Que le Sous-comité retienne, à la discrétion du président, les services d'un attaché de recherche afin de l'aider dans ses travaux.

À 11 h 25, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Nino A. Travella

LE JEUDI 26 SEPTEMBRE 1991
(2)

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos aujourd'hui à 9 h 15, à la pièce 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Acting Members present: Michel Champagne for Jean-Luc Joncas and Joy Langan for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Joan Vance, Research Officer.

The Sub-Committee proceeded to the consideration of future business.

It was agreed,—That the Sub-Committee begin a study of the hepatitis B vaccine.

It was agreed,—That the Sub-Committee sit once a week for 2 hours, subject to the availability of witnesses.

It was agreed,—That the Sub-Committee begin a study on the approval and monitoring process for drugs and medical devices after the Christmas break.

At 9:50 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

THURSDAY, OCTOBER 3, 1991
(3)

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:10 o'clock a.m., this day, in Room 306, West Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jim Karpoff, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren and Joan Vance, Research Officers.

Witnesses: Individual: Bobbi Bower. *From the Canadian Liver Foundation:* Ralph Davis, President. *From the Health Protection Branch:* Dr. A.J. Liston, Assistant Deputy Minister, Health Protection Branch; Dr. J.Z. Losos, Director General, Laboratory Centre for Disease Control.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee proceeded to a study of the Hepatitis B vaccine.

Bobbi Bower made an opening statement and with Ralph Davis, answered questions.

At 9:50 o'clock a.m. the sitting was suspended.

At 10:08 o'clock a.m. the sitting was resumed.

Dr. A.J. Liston and Dr. J.Z. Losos made opening statements and answered questions.

At 11:00 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

Membres suppléants présents: Michel Champagne pour Jean-Luc Joncas et Joy Langan pour Jim Karpoff.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Joan Vance, attachée de recherche.

Le Sous-comité entame l'étude de ses travaux futurs.

Il est convenu,—Que le Sous-comité commence une étude sur le vaccin contre l'hépatite B.

Il est convenu,—Que le Sous-comité se réunisse une fois par semaine pendant deux heures, à condition que des témoins soient présents.

Il est convenu,—Que le Sous-comité commence une étude sur l'approbation et le processus de contrôle des médicaments et des instruments médicaux après le congé de Noël.

À 9 h 50, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation du président.

LE JEUDI 3 OCTOBRE 1991
(3)

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit aujourd'hui à 9 h 10, à la pièce 306 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren et Joan Vance, attachés de recherche.

Témoins: À titre particulier: Bobbi Bower. *De la Société canadienne des maladies du foie:* Ralph Davis, président. *De la Protection de la santé:* D[r] A.J. Liston, sous-ministre adjoint, Direction générale de la protection de la santé; D[r] J.Z. Losos, directeur général, Laboratoire de lutte contre la maladie.

Conformément à l'article 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du 26 septembre 1991, le Sous-comité entame l'étude concernant le vaccin contre l'hépatite B.

Bobbi Bower fait une déclaration liminaire, puis répond aux questions avec Ralph Davis.

À 9 h 50, la séance est suspendue.

À 10 h 08, la séance reprend.

Le D[r] A.J. Liston et le D[r] J.Z. Losos font des déclarations liminaires, puis répondent aux questions.

À 11 heures, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Texte*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Tuesday, June 18, 1991

• 1101

The Clerk of the Committee: Honourable members, I see a quorum. In conformity with Standing Order 106.(2), the first item of business is the election of a chairman. I am ready to receive motions to that effect.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): I move that Dr. Wilbee be the chairman of the subcommittee on health.

Motion agreed to

The Clerk: I declare Dr. Wilbee duly elected chairman of this committee and invite him to take the chair.

The Chairman: First of all, I would like to express my thanks to you for your confidence in allowing me to chair this committee. I trust that we will be productive, that we will work together, and that we will see some things done for the future of Canada, particularly in the health field.

Ms Greene (Don Valley North): You can certainly expect my co-operation. When someone is the chair of a committee, I try to work with that person. If I have major differences I bring it to the chair's attention prior to the committee. When they are members of my party, I expect that kind of similar co-operation.

The Chairman: Thank you. Any other comments?

Mr. Pagtakhan: My understanding is that you will also elect a vice-chair and then that will be—

The Chairman: That is the next item of business.

Ms Greene: I would like to move that Mr. Pagtakhan be the vice-chair of this committee.

The Chairman: It is seconded by Mr. Joncas.

Motion agreed to

Mr. Pagtakhan: Thank you, Barb.

Ms Greene: You are welcome.

The Chairman: The next item of business is hearing evidence and printing same when the quorum is not present. Would someone move that the chairman be authorized to hold meetings in order to receive and authorize the printing of evidence when a quorum is not present, provided that at least two members are present? Is there an NDP member of this subcommittee?

The Clerk: Yes, Mr. Karpoff.

Mr. Pagtakhan: If I understand correctly, even in the committee of the whole, when we hear evidence, witnesses, we go ahead, even when there are only two members. Is that right?

The Chairman: You go ahead with only two members, that's right.

Mr. Pagtakhan: In the subcommittee, did you go with that. . .?

[*Traduction*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mardi 18 juin 1991

Le greffier du Comité: Honorables députés, nous avons le quorum. En vertu de l'article 106.(2) du Règlement, la première question à l'ordre du jour est l'élection du président. Je suis prêt à accepter des motions dans ce sens.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Je propose que M. Wilbee soit le président du sous-comité de la santé.

La motion est adoptée

Le greffier: Je déclare M. Wilbee dûment élu président du comité et l'invite à prendre le fauteuil.

Le président: Tout d'abord, j'aimerais vous remercier de la confiance que vous m'accordez en me permettant de présider le comité. Je crois que nous ferons un travail productif et collectif et que nous ferons avancer les choses pour l'avenir du Canada, plus particulièrement dans le domaine de la santé.

Mme Greene (Don Valley-Nord): Je puis vous assurer de ma coopération. Lorsque quelqu'un est nommé président d'un comité, j'essaie de travailler avec lui. Si je suis en désaccord, j'essaie de le signaler au président avant la séance du comité. Lorsqu'il s'agit de membres de mon propre parti, c'est ce genre de coopération que j'attends.

Le président: Merci. Y a-t-il d'autres remarques?

M. Pagtakhan: Je crois qu'il vous faut élire un vice-président et ensuite nous pourrons. . .

Le président: C'est la question suivante à l'ordre du jour.

Mme Greene: Je propose que M. Pagtakhan soit vice-président du comité.

Le président: La motion est appuyée par M. Joncas.

La motion est adoptée

M. Pagtakhan: Merci, Barb.

Mme Greene: Je vous en prie.

Le président: La question suivante à l'ordre du jour est la réception des témoignages et leur impression en l'absence du quorum. Quelqu'un peut-il proposer que le président soit autorisé à tenir des réunions pour recevoir des témoignages et en permettre l'impression en l'absence du quorum, pourvu que deux membres au moins soient présents? Y a-t-il un député NPD, dans le sous-comité?

Le greffier: Oui, M. Karpoff.

M. Pagtakhan: Si j'ai bien compris, même lorsque le comité se réunit en séance plénière, lorsque nous recevons des témoignages, des témoins, nous pouvons travailler même si seulement deux membres sont présents. Est-ce bien cela?

Le président: Nous pouvons travailler avec deux membres seulement c'est bien cela.

M. Pagtakhan: Au sous-comité, avez-vous accepté cela?

[*Text*]

Ms Greene: For hearing witnesses?

Mr. Pagtakhan: Would you read the motion again, please?

The Chairman: That the chairman be authorized to hold meetings in order to receive and authorize the printing of evidence when a quorum is not present, provided that at least two members are present.

Mr. Pagtakhan: I have no difficulty with that, but I would like to defer to Jim. This is only for the hearing of witnesses.

Mr. Karpoff (Surrey North): I would like to amend that to read "as long as one opposition member is of the two".

The Chairman: So the wording would be "including one opposition member".

Mr. Karpoff: Including one opposition member.

Motion as amended agreed to

• 1105

The Chairman: I need a motion that the committee print 550 copies of its *Minutes of Proceedings and Evidence*, as established by the Board of Internal Economy. The clerk informs me that this is the usual number that is printed.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): I so move.

Motion agreed to

The Chairman: I have a motion that the committee retain the services of one research officer from the Library of Parliament to assist the committee.

Mr. Pagtakhan: I so move.

Motion agreed to

The Chairman: Is it the wish of the committee to discuss our future agenda? We have had some suggestions by Mr. Karpoff, and our researcher. We are very happy to have you with us again, Joan. We appreciate the excellent work you have done.

Ms Joan Vance (Committee Researcher): I am looking forward to working with you.

Mr. Karpoff: I don't think we can at this meeting decide all of the things we want to start looking at in the fall, but I would ask that we consider, and maybe start lining up witnesses, the question of hepatitis B in early or late September. There are three people that I think would be appropriate; one is somebody from the Canadian Liver Foundation, which has a lot of background on this, possibly somebody from the public health area who is particularly familiar with immunization programs. I could name some from the west coast, but I think there are probably just as many who are either from Ottawa or Toronto.

I would also suggest that we ask a woman by the name of Bobby Bowers, a resident of British Columbia, whose 16-year-old daughter died a year and a half ago from hepatitis B, which she contacted on the street in Vancouver. This

[*Translation*]

Mme Greene: Pour l'audition des témoins?

M. Pagtakhan: Pourriez-vous relire à nouveau la motion, s'il vous plaît?

Le président: Que le président soit autorisé à tenir des réunions pour recevoir des témoignages et en permettre l'impression en l'absence du quorum, pourvu que deux membres du comité au moins y soient présents.

M. Pagtakhan: Cela ne me pose pas de problème, mais je préfère m'en remettre à Jim. C'est uniquement pour l'audition des témoins.

M. Karpoff (Surrey-Nord): J'aimerais proposer un amendement par l'adjonction de: «dans la mesure où un député de l'opposition et l'un d'eux».

Le président: Il faudrait donc ajouter: «y compris un député de l'opposition».

M. Karpoff: Y compris un député de l'opposition.

La motion est adoptée

Le président: Il me faut une motion proposant que le comité imprime 550 exemplaires de ses *Procès-verbaux et témoignages*, comme l'a décidé le Bureau de régie interne. Le greffier me signale que c'est là le nombre d'exemplaires que l'on imprime normalement.

M. Joncas (Matapédia—Matane): J'en fais la proposition.

La motion est adoptée

Le président: J'ai une motion voulant que le comité retienne les services d'un recherchiste de la Bibliothèque du Parlement pour l'aider dans ses travaux.

M. Pagtakhan: J'en fais la proposition.

La motion est adoptée

Le président: Le Comité souhaite-t-il discuter de son programme futur? Certaines propositions ont été faites par M. Karpoff et par notre recherchiste. Nous sommes très heureux de vous avoir à nouveau parmi nous, Joan. Nous vous sommes reconnaissants pour l'excellent travail que vous avez fait.

Mme Joan Vance (recherchiste du Comité): Je suis heureuse de travailler à nouveau avec vous.

M. Karpoff: Je ne crois pas que l'on puisse discuter à cette réunion de tout ce que nous voulons commencer à étudier à l'automne, mais il me semble que nous devrions peut-être commencer à dresser la liste des témoins, à nous occuper de la question de l'hépatite B début ou fin septembre. Il me semble qu'il y a trois groupes ou particuliers qu'il serait intéressant de faire venir: tout d'abord la Fondation canadienne des maladies du foie qui a beaucoup de renseignements sur la question, un représentant du domaine de la santé publique qui connaît plus particulièrement les programmes d'immunisation et je pourrais nommer quelqu'un de la côte ouest, mais j'imagine qu'il y a tout autant de personnes à Ottawa ou Toronto.

J'aimerais également qu'on convoque une dame du nom de Bobby Bowers, qui habite en Colombie-Britannique, et dont la fille de 16 ans est morte il y a un an et demi de l'hépatite B, qu'elle avait contractée dans la rue à

[*Texte*]

woman has put together a great deal of information about hepatitis B and she has become a very, very articulate spokesperson for the issue in terms of its long-range medical problems. She brings a human face to it, particularly as it relates to some of the high-risk groups. I think the committee would find her findings fairly instructive.

There is possibly a fourth group that would be significant, and that is the pharmaceutical companies that have the licensing. One of the major problems in this is the pricing of the vaccine. My understanding from information through B.C. is that if there were a wider-based immunization program, the price per course—and Stan, you may know this better—would drop dramatically. In Canada it is now costing about $30 to 35 a dose, and you get three doses for $100. Countries that have mass immunization programs are down to $6 to 7 and under. Under the World Health Organization it is even being supplied as low as $3. So this whole question of volume pricing would be significant.

Mr. Pagtakhan: Obviously we have a lot of suggestions. I agree that hepatitis B is an important issue. One of my priorities would be to look at the Health Protection Branch regarding medical devices and drugs, as I indicated. But before we proceed with any individual items, or perhaps as we discuss them, I may get ideas as to why we would like to do a particular study.

• 1110

When Jim was telling us about the need for studying hepatitis B I was jotting down notes here and thinking that perhaps there is an issue of concern about the pricing of drugs. Perhaps there is an issue of concern that there may be a need for a national program that until now is not there, but we don't know the actual status. So in trying to rationalize issues that could be addressed by this committee we must have guidelines to indicate that a particular issue or set of issues ought to demand the attention of the subcommittee so that we can truly maximize or optimize the use of our planned resources and efforts.

I think we should work on any particular issue or item and each one of us can come from a different perspective. For example, I was looking at the Canadian Hospital Association report, which contains a lot of good issues to study. There are lessons from the United States and the Canadian health care systems. There are a lot of things we need to know. Mental health care reform was suggested by the Canadian Nurses Association. All of these have been the subjects of recent reports, for example "Caring Together", the report of the expert working group on integrated palliative care for persons with AIDS submitted to Health and Welfare Canada, the federal centre for AIDS.

[*Traduction*]

Vancouver. Cette dame a rassemblé un grand nombre d'informations sur l'hépatite B et elle est devenue un porte-parole tout à fait convaincant de la question pour ce qui est des problèmes médicaux à long terme. Elle lui donne un aspect humain, surtout pour ce qui est de certains des groupes à risque élevé. Je crois que le Comité trouverait ses conclusions très positives.

Il y aurait peut-être un quatrième groupe qui serait important; il s'agit de laboratoires pharmaceutiques qui disposent des licences de fabrication. L'un des plus grands problèmes vient du prix du vaccin. D'après les renseignements que j'ai obtenus de la Colombie-Britannique, s'il y avait un programme d'immunisation plus généralisé, le prix des séries—et Stan connait peut-être mieux la question—diminuerait nettement. Au Canada, une dose de vaccin coûte environ 30$ à 35$; on en a donc 3 pour 100$. Dans les pays où il existe des programmes d'immunisation généralisés, ce prix a été ramené à 6$ ou 7$, et même moins. L'Organisation mondiale de la santé fournit même ce vaccin pour 3$ seulement. Toute cette question du prix en fonction du volume est donc importante.

M. Pagtakhan: Il est clair que les suggestions sont nombreuses. Je suis d'accord pour dire que l'hépatite B est une question importante. L'une de mes priorités consisterait à étudier la Direction générale de la protection de la santé pour ce qui est des instruments médicaux et des médicaments, comme je l'ai indiqué. Mais avant de passer aux divers sujets, ou plutôt tout en discutant, on pourra m'indiquer pourquoi on souhaite entreprendre une étude donnée.

Lorsque Jim nous parlait de la nécessité d'étudier l'hépatite B, je prenais des notes et je me disais qu'on pourrait peut-être s'occuper de l'établissement du prix des médicaments. Il est peut-être maintenant nécessaire, ce qu'il ne l'était pas avant, d'avoir un programme national, mais nous ne connaissons pas la situation effective. Pour essayer de discuter des questions que le comité pourrait étudier, il nous faut des directives nous montrant qu'une question donnée ou qu'un ensemble de questions jusfierait que le sous-comité s'en occupe afin que l'on puisse vraiment maximiser ou optimiser l'utilisation des ressources qui nous ont été allouées et nos efforts.

Je crois que nous devrions nous occuper de toutes sortes de questions; chacun d'entre nous peut avoir un point de vue différent à cet égard. Par exemple, je regardais le rapport de l'Association des hôpitaux du Canada qui contient de nombreux sujets qu'il serait intéressant d'étudier. Nous pouvons tirer les leçons de l'expérience des systèmes de santé américain et canadien. Il y a tout un ensemble de choses qu'il nous faut connaître. L'Association des infirmières et des infirmiers du Canada a proposé une réforme des soins de santé mentale. Toutes ces questions ont fait l'objet de rapports récents. Je peux citer, par exemple, «Au nom des nôtres», le rapport du Groupe d'étude d'experts sur un modèle intégré de soins palliatifs à l'intention des victimes du SIDA présenté à Santé et Bien-être social Canada, au Centre fédéral sur le SIDA.

[*Text*]

These are only a few of the many examples that we received in our offices. They are excellent documents, but I would like the health subcommittee to look at all of these without prejudging what we will do, but look at everything we decided to do in the beginning. Then it should set the guidelines we will use to make us choose which one we should address first, or which ones should we address simulataneously. Knowing the the federal role will be one example, we should see how many issues the federal government has a major role to play in, or an inclusive role or responsibility and it is not up to date and being fully carried out. Then we can develop the argument that we should look at those issues very, very intensively.

At this point I would like us to suggest as many topics as we could, and then utilize some guidelines to determine which we will undertake in terms of priorities. I would suggest we develop guidelines as we go along, such as where is the federal role, the status of the situation we are studying, the urgency of the situation, and all those things.

The Chairman: When you say "develop guidelines as we go along", are you referring to the next month? Regarding the first part of our study, are you talking about before we adjourn for the summer?

Mr. Pagtakhan: Before we adjourn for the summer, so that during the summertime, if if we are allowed to do any work, we can adopt these guidelines to accommodate that fact. It would mean we may have to meet one more hour this week, and I am prepared to do that.

Mr. Karpoff: Unfortunately, I have a commitment and I have to go back to my riding tomorrow night. There is no way I can meet again. I have no objection to developing the guidelines. The only thing I was suggesting was that we are coming into the summer. I don't think we are going to get much accomplished over the summer, nor do I think we should try to, because co-ordinating committees over the summer is hopeless.

What I was hoping was that we could start with one fairly self-contained issue, which we could deal with in one or two meetings at the most. Let's deal with it early in September and then we can start developing other kinds of guidelines to determine what other issues we want to study. If we don't set up an issue now but wait until September it is going to be into the end of October and November before the committee gets into dealing with anything.

The Chairman: I think this was a concern of the staff. They would like to see us have a subject they can work on over the summer, to arrange the meetings and to bring it together. I share Mr. Pagtakhan's concern that we develop our guidelines as a group to decide how we are going to select subjects: are we going to pick up very tiny little subjects, or is it going to be a policy type of study we are doing, which I think it is. We don't want to duplicate the

[*Translation*]

Ce ne sont là que quelques-uns des nombreux exemples de rapports que nous avons reçus à nos bureaux. Il s'agit de documents excellents, et j'aimerais que le sous-comité de la santé les considère tous sans préjuger de ce que nous allons faire, mais jette un regard sur tout ce que nous avons décidé de faire au début. Il pourrait ensuite établir des directives que nous pourrons utiliser pour décider des questions que nous étudierons d'abord, ou des questions que nous devrions aborder simultanément. Sachant que le rôle du gouvernement fédéral consiste notamment à donner l'exemple, il faudrait essayer de voir dans quels domaines il a un rôle important à jouer, ou dans lesquels il a un rôle partiel ou une responsabilité qu'il n'assume pas entièrement et pour lesquels il n'est pas tout à fait à jour. Nous pourrons ensuite décider d'étudier de façon très approfondie ces questions.

Pour l'instant, j'aimerais que nous proposions autant de sujets que possible, que nous utilisions ensuite certaines directives pour savoir lesquelles seront prioritaires. Je propose qu'on mette au point des directives au fur et à mesure de nos travaux, comme l'ampleur du rôle fédéral, le bilan de la situation que nous étudions, l'urgence de la situation, etc.

Le président: Lorsque vous dites que nous mettrons au point des directives au fur et à mesure de nos travaux, voulez-vous parler du mois prochain? Pour ce qui concerne la première partie de notre étude, voulez-vous parler du temps qu'il nous reste avant d'ajourner pour l'été?

M. Pagtakhan: Avant d'ajourner pour l'été, pour que durant cette période, si on nous autorise à travailler, nous puissions adopter ces directives pour tenir compte de cette situation. Cela voudra peut-être dire qu'il nous faudra nous réunir une fois de plus cette semaine et je suis prêt à le faire.

M. Karpoff: Malheureusement, j'ai des engagements et je dois retourner dans ma circonscription demain soir. Il ne m'est pas possible d'assister à une autre réunion. Je ne vois pas d'inconvénient au fait de mettre au point des directives. Tout ce que j'essayais de dire, c'est que nous arrivons à l'été. Je ne crois pas que nous allions accomplir beaucoup pendant cette période, et je ne pense pas non plus qu'il faille essayer de le faire, car il est pratiquement impossible de coordiner les travaux des comités pendant l'été.

J'espérais qu'on pourrait commencer avec un sujet relativement complet et indépendant, que nous pourrions traiter en une ou deux séances au maximum. Nous pourrions le faire au début septembre et mettre ensuite au point d'autres directives pour décider des autres questions que nous voulons étudier. Si nous ne choisissons pas un sujet maintenant et que nous attendions septembre, il faudra attendre la fin octobre ou le mois de novembre avant que le comité commence à étudier quoi que ce soit.

Le président: Je crois que c'est de cela que s'inquiétait le personnel. Il aimerait avoir un sujet sur lequel il pourra travailler au cours de l'été, organiser les réunions et mettre les choses au point. Je partage le souci de M. Pagtakhan selon lequel nous devons mettre au point des directives en tant que groupe pour décider de la façon dont nous allons choisir les sujets d'étude: allons-nous choisir des sujets très restreints ou allons-nous plutôt, ce qui me semble être le cas,

[*Texte*]

scientific studies that are done in research institutes. How these refer to government is what we are concerned about.

• 1115

M. Joncas: Je suis d'accord avec M. Pagtakhan. On élabore d'abord une politique générale avec des lignes directrices, et ensuite on pourrait peut-être toucher certains petits sujets, comme l'hépatite B. À mon avis, cela oriente bien la discussion du Sous-comité si on établit au départ des lignes directrices en ce qui concerne la responsabilité du gouvernement fédéral, l'étude de certains rapports d'organismes, etc.

Mr. Karpoff: Maybe I can rephrase a motion with which we can deal. I have no objections to developing the guidelines and I think it is significant that we try to do so, but I just wonder about trying to do that today and tomorrow and then get something going in the fall.

I would ask that we go ahead and schedule meetings on hepatitis B for the end of September and the research staff can deal with that over the summer, and at the same time we can put together our ideas as to criteria that we will then use. Then we can come back in September with initially a discussion on criteria, do the hepatitis B study, and then move on to wherever else we wish to examine.

The reason I think hepatitis B is important is because it does involve a number of issues that relate to the federal government, its role in the provision of drugs across the country and licensing of drugs, and leadership in disease prevention and immunization.

I also think this committee should look at the question of public information. Can we become a focal point for some catalyst activity in an area that it seems to me is just not quite sparking on a national basis and is going to be of major significance for health care down the road? That is my feeling.

Rey, I really agree with you on developing guidelines, but I don't have time in the next day or so to sit down and do that. I have to be out of here by tomorrow night. I would like to do that, but I would not like us to lose all of the fall.

Mr. Pagtakhan: I am persuaded, and I can see a federal role for any vaccination program, because the success of any vaccination program is premised on the fact that it ought to be nation-wide. That is a medical truism, so I am persuaded that we should proceed with that. I would also put forward simultaneously, and in fact it is really related to this, that we look at the approval process by the Health Protection Branch of medical devices and drugs because of the currency of the issue, the urgency, and the many millions lost if we do not proceed with speed on that issue.

[*Traduction*]

faire une étude en rapport avec une politique. Nous ne voulons pas faire double emploi avec les études scientifiques qui sont faites par les instituts de recherche. Ce qui nous préoccupe, c'est le rapport qu'elles ont avec le gouvernement.

Mr. Joncas: I agree with Mr. Pagtakhan. First we develop a general policy with guidelines and then we could perhaps deal with some minor subjects, such as hepatitis B. I think this is a good way of starting the discussion for a sub-committee if from the beginning we develop guidelines concerning the responsability of the federal government, the study of a number of organizations' reports, etc.

M. Karpoff: Peut-être pourrais-je formuler une motion dont nous pourrions discuter. Je ne vois pas d'inconvénient à mettre au point des directives et je pense qu'il est important que nous essayions de le faire mais je me pose simplement des questions sur le fait d'essayer de faire cela aujourd'hui et demain et ensuite de faire démarrer quelque chose à l'automne.

Je demanderais qu'on aille de l'avant et qu'on prévoie des réunions consacrées à l'hépatite B pour la fin septembre afin que le personnel de recherche puisse s'en occuper pendant l'été et nous pourrons parallèlement rassembler nos idées quant aux critères que nous allons utiliser alors. Puis, lorsque nous reviendrons en septembre, nous pourrons commencer par discuter des critères, étudier l'hépatite B et ensuite passer à tout autre sujet que nous aurons choisi d'aborder.

Si je pense que la question de l'hépatite B est importante, c'est parce qu'elle porte sur un certain nombre de problèmes en rapport avec le gouvernement fédéral, sur son rôle pour la fourniture de médicaments dans tout le pays et sur les licences accordées pour les produits pharmaceutiques, et enfin sur son rôle de chef de file pour la prévention des maladies et l'immunisation.

Je pense aussi que le Comité devrait aborder la question de l'éducation du public. Ne pourrions-nous pas devenir un point de mire pour certaines activités servant de catalistes dans un domaine où on ne semblait pas briller à l'échelon national et qui risque d'avoir une très grande importance pour le système des soins de santé ultérieurement? C'est ce que je crois.

Rey, je suis tout à fait d'accord avec vous pour ce qui est de mettre au point des directives, mais je n'ai pas le temps au cours des prochains jours de participer à des réunions pour le faire. Je dois quitter Ottawa demain soir. J'aimerais qu'on puisse le faire, car je ne voudrais pas qu'on perde tout l'automne.

M. Pagtakhan: J'en suis persuadé et je pense que le gouvernement fédéral a un rôle à jouer pour ce qui est des programmes de vaccination car le succès d'un tel programme dépend de son application à l'échelon national. C'est un truisme en médecine et je suis donc persuadé que nous devrions nous occuper de cela. Je proposerais simultanément et en fait la chose est liée, que nous considérions le processus d'homologation des instruments médicaux et des médicaments par la Direction générale de la protection de la santé parce que c'est une affaire d'actualité qui est urgente et que nous allons perdre des millions si nous ne nous en occupons pas rapidement.

[*Text*]

Mr. Karpoff: I would support Rey that we should do those two simultaneously and then move onto other issues as we develop criteria.

The Chairman: We have had this suggestion with the agreement of the official opposition. It is an interesting study. I think we could contribute something very definitely with that study of hepatitis B. It would get us started and give the research staff the opportunity to have something ready for us.

The advantage of this small committee is that we will be able to communicate with each other readily. We can have correspondence go out during the summer about guidelines, and I would appreciate input from committee members if you have things you would like to see incorporated in them.

Therefore we all agree that our first study in September will be on hepatitis B, and Mr. Karpoff has outlined the concerns and possible witnesses. Is there any other discussion?

Mr. Walker (Winnipeg North Centre): Mr. Chair, I am new to the overall committee, as you know, so please stop me if I do not have the history of the committee.

The Chairman: It is a new committee, so none of us are fully briefed.

• 1120

Mr. Walker: A number of people have come to me over the last two years on the environmentally sensitive health problem issue. An association has been established and I was wondering whether this association has had a voice in front of a committee for research purposes. Has there ever been a research project set out by the House of Commons to deal with this issue?

The Chairman: Our researcher is not aware of it. I am not aware of it. I know that it was a private member's debate a couple of years ago, but I do not think it went anywhere.

Mr. Walker: Mr. Chairman, I could send a letter to you, outlining the problem. Perhaps at your next meeting you could discuss it. Then we could see if we could bring it into some focus, see if it is a worthwhile subject.

The Chairman: We are looking for subjects for discussion and this is one that I had actually thought of. So perhaps you could send a note to the researcher.

Mr. Walker: I was reading some technical research that was passed on to me. It seems to me that the mood is changing within the research community as to how to deal with this. It might be the appropriate time for us to take the initiative.

The Chairman: What we will do is collect all of these topics over the summer months. When we get back in the fall, we will sit down and roughly plan our year's work.

[*Translation*]

M. Karpoff: Je serais d'accord avec Rey pour dire que nous devrions nous occuper des deux simultanément avant de passer à d'autres questions, au fur et à mesure que nous mettrons au point des critères.

Le président: Cette suggestion a été faite avec l'accord de l'Opposition officielle. C'est une étude intéressante. Je pense que nous ferions très certainement oeuvre utile avec cette étude sur l'hépatite B. Cela nous permettrait de démarrer et cela donnerait également au personnel de recherche la possibilité de préparer quelque chose à notre intention.

L'avantage d'être un petit comité, c'est qu'il est facile de communiquer les uns avec les autres. Nous pourrions correspondre par courrier pendant l'été au sujet des directives et je serais heureux d'accueillir les propositions des membres du Comité pour tout élément que vous voudriez y intégrer.

Nous sommes donc tous d'accord pour dire que notre première étude en septembre portera sur l'hépatite B et M. Karpoff a souligné les problèmes posés par cette maladie et a indiqué des témoins éventuels. Y a-t-il d'autres questions à discuter?

M. Walker (Winnipeg-Nord-Centre): Monsieur le président, je suis tout à fait nouveau à ce Comité, comme vous le savez, et je vous demanderais donc de m'arrêter si je me trompe sur ce qui a précédé.

Le président: C'est un nouveau Comité, aucun d'entre nous n'est donc parfaitement au courant.

M. Walker: Plusieurs personnes sont venues me trouver ces deux dernières années pour me parler de problèmes de santé en rapport avec l'environnement. Une association a été créée et je me demandais si on lui avait accordé la parole devant les comités à des fins de recherche. A-t-on jamais mis au point un projet de recherche à la Chambre des communes pour traiter de cette question?

Le président: Notre attaché de recherche n'en a pas entendu parler et moi non plus. Je sais qu'il y a quelques années, l'affaire avait fait l'objet d'un débat d'initiative parlementaire, mais cela n'a rien donné.

M. Walker: Monsieur le président, je pourrais vous envoyer une lettre vous signalant le problème. Peut-être pourrez-vous en discuter à notre prochaine réunion. Nous pourrons alors accorder l'attention voulue à ce sujet et voir s'il est digne d'intérêt.

Le président: Nous sommes à la recherche de sujets de discussion et c'est l'un de ceux auquel j'avais pensé. Peut-être pourriez-vous envoyer un mot à l'attachée de recherche.

M. Walker: Je lisais les documents techniques qui m'ont été transmis. Il me semble que les choses changent au sein de la communauté des chercheurs pour ce qui est de la façon de traiter de la question. Il est peut-être temps que nous prenions l'initiative.

Le président: Nous allons prendre note de tous ces sujets au cours de l'été et lorsque nous reviendrons à l'automne, nous nous réunirons pour organiser à peu près notre travail de l'année.

[*Texte*]

Mr. Walker: Okay. Thank you.

Mr. Karpoff: Over the summer I think we should also be looking at what would be involved in starting a study on the question of monitoring medical devices. Maybe we could not get it all lined up, but the research staff could find out who would be appropriate witnesses and how extensive it would have to be. Then we could come back in that first meeting in September and have some background information as to what would be necessary to undertake a significant study on that subject, and the research staff could give us a suggested timetable.

The Chairman: Did you want to include the items of the approval process of the department? I think in the outline that was circulated by Joan there also drug approval. Do you want do them one at a time or do you want to do the whole process?

Mr. Karpoff: I think I would like to look at the two together, because it appears that one of the problems we have is the interfacing between two systems and whether a product is deemed to be a drug or deemed to be a device. Quite frankly, I am not sure on what basis some of those distinctions are being made.

I think we may want to focus on the question of the medical devices or implants, but we should also be aware of how they overlap with other processes within that department.

Mr. Pagtakhan: If you look at the two now on the table, a review of the approval process by the Health Protection Branch of medical devices and drugs, and hepatitis B, one can say that hepatitis B is a subset of a review of the approval process by the Health Protection Branch. At the same time, if we look at hepatitis B as a very specific immunization program issue, if it is nation-wide, it can stand on its own. So I think if we look at both simultaneously, it will not detract from the other. We can learn from both.

My colleague was talking about environmental sensitivities. A very first approach, by way of suggestion to our researcher, is to get hold of a copy of the report of a symposium which I think was supported by Health and Welfare Canada. I think that is exactly what our committee ought to do. The health and welfare committee—now the subcommittee on health—did not take a leading role in the past on environmental sensititives. This has been raised by Mr. Walker and I think we should give it the strength of endorsement. The study has been done. Where do we progress from that phase, where the symposium ended? Because of the urgency and currency of the issue, I would like it to be placed as perhaps one of the three.

The Chairman: So what you are saying is the first one we would do is hepatitis B. Do you agree that the items of the approval process of Health and Welfare, both devices and drugs, should also be included?

[*Traduction*]

M. Walker: Très bien. Merci.

M. Karpoff: Au cours de l'été nous devrions également voir ce que cela signifierait que de lancer une étude sur la question du contrôle des instruments médicaux. Il n'est peut-être pas nécessaire de tout prévoir, mais le personnel de recherche pourrait essayer de voir quels témoins convoquer et quelle importance donner à l'étude. À notre première réunion de septembre, nous pourrions revenir là-dessus, avoir quelques renseignements sur ce qui serait nécessaire pour entreprendre une étude importante sur ce sujet et le personnel de recherche pourrait nous suggérer un calendrier.

Le président: Voulez-vous également inclure le processus d'homologation du ministère? Je crois que dans l'aperçu qui vous a été distribué par Joan, on indiquait également l'homologation des médicaments. Voulez-vous traiter de ces sujets l'un après l'autre ou voir l'ensemble du processus?

M. Karpoff: J'aimerais étudier les deux ensemble car il me semble que l'un des problèmes que nous avons vient de l'interface entre les deux systèmes, c'est-à-dire sur le fait qu'un produit est réputé être un médicament ou un instrument. Bien franchement, je ne sais trop sur quel critère on fonde ces distinctions.

Je crois qu'on pourrait s'occuper de la question des instruments médicaux ou implants, mais il faut aussi savoir en quoi ils chevauchent les autres processus du ministère.

M. Pagtakhan: Si vous prenez les deux sujets qui ont maintenant été proposés, l'examen du processus d'homologation des instruments médicaux et des médicaments par la Direction générale de la protection de la santé et l'hépatite B, on peut dire que l'hépatite B est un sous-ensemble de l'examen du processus d'homologation par la Direction générale de protection de la santé. Par ailleurs, si on considère l'hépatite B comme une question très précise d'immunisation, s'il s'agit d'un programme à l'échelon national, elle peut constituer un sujet en soi. Je crois donc que si nous étudions les deux simultanément, ils ne vont pas se porter mutuellement atteinte. Nous avons à apprendre dans les deux cas.

Mon collègue parlait de questions en rapport avec l'environnement. Une première démarche, pour ce qui est des suggestions à faire à notre attachée de recherche consisterait à se munir du rapport rédigé par un symposium qui a je crois été parrainé par Santé et Bien-être social Canada. Je crois que c'est exactement ce que devrait faire notre comité. Le Comité de la santé et du bien-être social—qui est maintenant le sous-comité de la santé—n'a pas joué de rôle de chef de file dans le passé pour ce qui est des questions en rapport avec l'environnement. Le problème a été soulevé par M. Walker et je crois que nous devrions lui apporter notre soutien. Cette étude a été réalisée et il faut maintenant nous demander quelle orientation prendre en partant des conclusions du symposium. En raison de l'urgence et de l'actualité de la question, j'aimerais qu'on la place parmi les trois premières.

Le président: Vous dites donc que la première devrait être l'hépatite B. Vous êtes d'accord pour dire que les questions relatives au processus d'homologation de Santé et de Bien-être social, tant pour ce qui est des instruments que des médicaments, devraient être également incluses?

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: Yes.

The Chairman: Then the number three thing would be the environmental sensitivities.

Mr. Pagtakhan: Yes.

The Chairman: Are you happy with that procedure?

• 1125

Mr. Karpoff: Is there need for a formal motion to that effect?

The Chairman: I think if we agree on that it would certainly get us started. We can then develop our guidelines and before we know it we will be back at an election.

Mr. Pagtakhan: We are not meeting during the summertime.

The Chairman: I am open to anything. If you would like meetings if we happen to be around, I would be delighted to call a meeting. I think it can be a very constructive meeting.

This meeting is adjourned to the call of the chair.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Oui.

Le président: La troisième question serait donc les problèmes en rapport avec l'environnement.

M. Pagtakhan: Oui.

Le président: Cette façon de procéder vous donne-t-elle satisfaction?

M. Karpoff: A-t-on besoin d'une motion officielle à cet égard?

Le président: Je crois que si nous nous entendons là-dessus, cela nous permettrait de commencer. Nous pourrons ensuite mettre au point nos directives et avant qu'on ait le temps de le dire, nous allons nous retrouver en période d'élection.

M. Pagtakhan: Nous ne nous réunissons pas pendant l'été.

Le président: Je suis à votre disposition pour tout ce que vous voudrez. Si vous voulez que l'on se réunisse, si vous êtes dans les environs, je serais heureux de convoquer une réunion. Elle pourrait être très constructive.

La séance est levée jusqu'à nouvelle convocation du président.

Thursday, October 3, 1991

• 0911

The Chairman: Order, please. We have a quorum, so we will start.

This is the first meeting of the health subcommittee. I would like to welcome everyone here. We have started off on a very interesting study, and one that is very important.

Our first witness today is Ms Bobbi Bower from British Columbia. She has a story to tell us about the experience she has had with hepatitis B. We want you to feel at home. As you can see, this is a small committee. We tend to be informal. We would like you to tell us your story. Then there will be questions from members afterwards.

Mrs. Bobbi Bower (Individual Presentation): Thank you. I would like to read you my story rather than tell you, as I have a tendency to forget things, even when reading.

First of all, I would like to thank the committee for having me. I do not wish to offend you personally, but I do intend to give my feelings on the government's lack of responsibility towards this disease.

The Chairman: Would you like to introduce your guest, as well?

Dr. Ralph Davis (President, Canadian Liver Foundation): I am just here for moral support and back-up. I am with the national office of the Canadian Liver Foundation.

The Chairman: You will be here as a witness next week.

Le jeudi 3 octobre 1991

Le président: La séance est ouverte. Il y a quorum.

C'est la première réunion du sous-comité de la santé. Je souhaite la bienvenue à tout le monde. L'étude dans laquelle ce comité s'est engagé est très intéressante et très importante.

Notre premier témoin aujourd'hui est M^me^ Bobbi Bower, de Colombie-Britannique. Elle désire nous raconter son expérience avec l'hépatite B. Nous lui souhaitons la bienvenue. Comme vous pouvez le constater, nous formons un petit comité. Nous pouvons donc nous passer de formalités. Nous voudrions que vous nous racontiez simplement votre histoire. Ensuite, nous aurons des questions pour vous.

Mme Bobbi Bower (témoignage à titre individuel): Merci. J'aimerais vous lire mon texte, si vous le permettez. Ma mémoire me fait souvent défaut, même quand je lis, d'ailleurs.

Je voudrais d'abord vous remercier de bien vouloir m'accueillir. Je voudrais également préciser que je ne vise personne en particulier lorsque j'attaque le gouvernement pour son inaction face à la maladie.

Le président: Auriez-vous l'amabilité de nous présenter également la personne qui vous accompagne?

M. Ralph Davis (président, Fondation canadienne des maladies du foie): Je ne fais que prêter à M^me^ Bower mon appui moral et mon soutien. Je suis du bureau national de la Fondation canadienne des maladies du foie.

Le président: Vous devez d'ailleurs comparaître la semaine prochaine.

[*Texte*]

Dr. Davis: Yes, I will.

Mrs. Bower: I also would like to thank Mr. Jim Karpoff for working so hard to bring me here today.

I have sent the same letter to the Prime Minister, the federal health minister, and the provincial premier and health minister. I will read it to you.

My daughter ran away the summer of 1989, from August 15 until September 23, about 5 weeks. For whatever reason, she came home. It was wonderful. She seemed to have outrun the course she was on and had an inner beauty and peace within herself. She began to rebuild her life.

As you know, hepatitis takes three to four months to surface. Around November 28, she started what was to be one of four trips to the hospital. Finally, on December 14, a doctor suggested she be tested for hepatitis. On the morning of December 19, the tests proved positive.

At this point, Autumn seemed to be fine except for feeling tired, so I continued to work. I left that evening at 5 p.m. On the morning of December 20, within a 10-hour period, my daughter never knew me again.

I came home to find her sitting in a bath of boiling water, which was pouring over the sides of the tub. Her body looked as though she was 10 months pregnant, as it was distended with fluid. Her skin was steel grey and her eyes were bright green. She never knew us again.

We took her to Langley Memorial Hospital. While in the hospital, she was screaming in pain while her body was convulsing. The doctors told us her death was inevitable.

• 0915

While she was in the Langley Hospital, she bit a nurse. I panicked because I thought her poisoned body would infect the nurse, as I didn't understand or know anything about hepatitis B. She calmed me down by telling me she had been vaccinated. God, how relieved I felt. After we buried my daughter, I spent nine months of hell reliving that bite. I then realized something had to be done.

What is happening with the current knowledge the government has of hepatitis, I feel, is nothing less than murder. You, the federal and provincial governments, are neglecting to do your jobs. It is your responsibility as the ministry to inform the public on any disease that is growing or that should be a concern to us. There has been a vaccine out since 1981, purified in 1985. The World Health Organization, the Canadian Liver Foundation, many authorities on liver disease and hundreds of doctors and politicians have urged governments to start universal vaccination programs, and the governments have chosen to ignore them.

[*Traduction*]

M. Davis: En effet.

Mme Bower: Je remercie en outre M. Jim Karpoff des efforts qu'il a faits en vue de me permettre d'avoir accès à cette tribune ce matin.

Je vais vous lire une lettre que j'ai envoyée au premier ministre, au ministre fédéral de la Santé, au premier ministre provincial et au ministre provincial de la Santé. Je vous en donne lecture.

Ma fille a fait une fugue à l'été de 1989, du 15 août au 23 septembre, soit une période d'environ 5 semaines. Pour une raison ou pour une autre, elle est revenue à la maison après. Il s'en est suivi un interlude magnifique. Elle semblait avoir réglé ses problèmes et rayonnait de beauté et de paix. Elle recommençait à vivre.

Comme vous le savez, l'hépatite met de trois à quatre semaines pour se manifester. Vers le 28 novembre, elle a effectué la première de quatre visites à l'hôpital. Finalement, le 14 décembre, le médecin a proposé de lui faire subir des tests pour l'hépatite. Le matin du 19 décembre, les tests se sont révélés positifs.

Jusque-là, Autumn semblait bien, sauf qu'elle se sentait un peu fatiguée. J'ai donc continué à travailler. J'ai quitté la maison à 17 heures ce jour-là. Le matin du 20 décembre, soit 10 heures après, ma fille ne me reconnaissait plus.

En rentrant, je l'ai trouvée assise dans un bain d'eau bouillante qui débordait. Elle avait l'air d'être enceinte de dix mois, tant son corps était boursoufflé par le fluide. Sa peau était de couleur gris acier et ses yeux étaient d'un vert très vif. Elle ne devait jamais plus reconnaître qui que ce soit à partir de ce moment-là.

Nous l'avons conduite au Langley Memorial Hospital. À l'hôpital, elle gémissait de douleur et elle avait des convulsions. Les médecins nous ont dit que sa mort était inévitable.

À l'hôpital de Langley, elle a mordu une infirmière. J'ai été prise de panique à la pensée que le poison qui se trouvait dans son corps pourrait infecter l'infirmière; je ne savais rien de l'hépatite B à ce moment-là. L'infirmière m'a rassurée en me disant qu'elle avait été vaccinée. Quel soulagement. Après les obsèques de ma fille, j'ai passé neuf mois à m'en faire au sujet de cette morsure. Je me suis alors dit qu'il fallait faire quelque chose.

Compte tenu de ce que sait le gouvernement au sujet de l'hépatite, son attitude n'est pas loin d'être criminelle, en ce qui me concerne. Vous, au gouvernement fédéral et dans les gouvernements provinciaux, ne faites pas votre travail. C'est votre responsabilité, en tant que ministère, d'informer le public de l'incidence accrue de la maladie. La situation devrait préoccuper le public. Un vaccin existe depuis 1981, et sous forme purifiée depuis 1985. L'Organisation mondiale de la santé, la Fondation canadienne des maladies du foie, de nombreuses autorités dans le domaine des maladies du foie et des centaines de médecins et de politiciens n'ont cessé d'encourager les gouvernements à mettre sur pied des programmes d'immunisation universels. Les gouvernements ont choisi de ne pas répondre à ces appels.

[*Text*]

The liver is the largest organ in the body, and it is a 24-hour factory. It plays a crucial role in sustaining life. Consequently, the protection against hepatitis B, which is capable of destroying this liver, is of vital importance. The following are some of the effects of hepatitis B: short-term discomfort, long-term disability, chronic liver disease, cirrhosis, and cancer of the liver. People who have contracted hepatitis B also may contract the delta strain, and also hepatitis C, for which there is no vaccine available. The ultimate effect is death. My daughter died just six days after she was diagnosed.

Viral hepatitis is a public health problem that must be a concern to all of us. That it isn't is appalling. The current strategy you are using is not stopping the progression of this disease.

Statistics reported by the health organization state that hepatitis sufferers are 32% unrecognized source; 34% sexual activity; 8% health care workers; and 26% IV drug use. So we are all at risk today. I am tired of hearing this disease is for the undesirables. What makes us desirable as to who lives and who dies? It doesn't matter who we are or where we end up; we all have the right to life.

You, the ministry, are responsible in this matter. My daughter's death was a needless tragedy from a purely preventable disease. You must know that two out of five deaths occur from preventable diseases. How dare the ministry allow people to get sick or die from this disease when you know the outcome.

Of liver cancers, 80% are related to hepatitis B, and the long term promises to be much worse. People are our country's biggest resource. Each year you delay in implementing the vaccination program will add 3,000 new liver patients. Hospital costs will escalate, and money will not come easier down the road. You may save a few vaccination dollars now, but will pay much more later. Why hasn't Health and Welfare implemented hepatitis B in their prevention policies? How many more people must die and get sick from this horrific disease before you feel a universal program is justified?

You must support the provincial governments so we can start this program before we, Canada, are unable to deal with the outcome of hepatitis B, or we will soon see the neglect of this disease. We need the governments to work hand in hand so we can procure a contract, an affordable vaccine.

Was my daughter's life not worth the cost of a vaccine? What a waste of a beautiful person. She spoke four years of French, Spanish, conversational Japanese, sign language like she was brought up with it. She wrote poetry and had artistic qualities, and she was acclaimed as an international model. You have robbed us of her life. My grandchildren, I will never have. The seasons will come and go and have no meaning for me.

[*Translation*]

Le foie est le plus grand organe du corps; il est semblable à une usine qui fonctionne 24 heures sur 24. Son rôle est vital. Aussi, la protection contre l'hépatite B, qui peut détruire le foie, prend-elle une importance capitale. Voici seulement quelques-uns des effets de l'hépatite B: malaises à court terme, invalidité à long terme, maladies chroniques du foie, cirrhose et cancer du foie. Les gens qui ont contracté l'hépatite B sont également exposés à la souche Delta et à l'hépatite C, pour laquelle il n'existe pas de vaccin. L'issue ultime est la mort. Ma fille est morte seulement six jours après le diagnostic.

L'hépatite virale est un problème de santé publique qui doit nous préoccuper tous. Il est incompréhensible qu'il ne retienne pas davantage l'attention. La stratégie que vous adoptez actuellement face à la maladie n'a aucun effet.

Selon l'Organisation mondiale de la santé, pour les personnes qui ont contracté l'hépatite, l'infection est d'origine inconnue dans 32 p. 100 des cas, due à l'activité sexuelle, dans 34 p. 100 des cas, due au travail dans le domaine de la santé, dans 8 p. 100 des cas et due à l'abus des drogues prises par voie intraveineuse dans 26 p. 100 des cas. Donc, tout le monde est exposé. Je suis fatigué d'entendre dire que la maladie attaque les indésirables. Qui peut dire si nous sommes désirables et si nous avons le droit de vivre? Qui que nous soyons, nous avons le droit de vivre.

Vous, au ministère, êtes responsables de la situation. La mort de ma fille était entièrement évitable. Vous n'ignorez sûrement pas que deux morts sur cinq sont dues à des maladies évitables. Comment le ministère peut-il permettre, sachant ce qu'il sait, que des gens soient atteints et meurent de la maladie?

Actuellement, 80 p. 100 des cancers du foie sont liés à l'hépatite B, et les perspectives à long terme sont encore plus inquiétantes. Les gens sont la plus grande ressource du pays. Chaque fois que vous retardez d'un an la mise en place d'un programme d'immunisation, vous créez 3,000 nouveaux malades du foie. Les frais d'hospitalisation montent en flèche et l'argent devient de plus en plus difficile à trouver. Vous économisez peut-être quelques dollars au titre de l'immunisation actuellement, mais vous aurez des frais beaucoup plus considérables plus tard. Pourquoi le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social n'inclut-il pas l'hépatite B dans ses politiques de prévention? Combien de personnes doivent mourir et être atteintes de cette horrible maladie avant que vous ne considériez qu'un programme universel s'impose?

Vous devez appuyer les gouvernements provinciaux. Il faut mettre en place un programme au Canada avant que les dommages causés par l'hépatite B ne puissent plus être contenus. Nos gouvernements doivent coopérer de façon à ce qu'il y ait sur le marché un vaccin à un prix abordable.

La vie de ma fille ne valait-elle pas le coût du vaccin? Ma fille était magnifique. Elle avait fait quatre ans de français; elle parlait l'espagnol, le japonais; elle connaissait le langage gestuel à fond. Elle était poète; elle possédait des qualités artistiques. Elle était un modèle international reconnu. Vous nous avez privé de sa vie. Je ne connaîtrai jamais mes petits enfants. Le temps passera, mais il n'aura plus aucune signification pour moi.

[*Texte*]

I don't want your kind words. I know you will express them. I want you to perpetuate my daughter's memory so she will not have died in vain. I want you to search your souls and morally decide this issue—this disease has gone too far—and begin the universal program now.

• 0920

Give Canadians the best gift of all, the right to life, and please stop sacrificing our children to a disease that is not curable but only preventable. In 1990 we must work toward prevention instead of the afterfact. Spend more dollars on health and research instead of wars, so diseases will be a thing of the past.

A great man once said "Accept the things you cannot change and change the things you can". We must change the policy on hepatitis B because it is causing far too many deaths, far too many emotional problems for families that lose their children. Life will never be the same for me.

For the short time she spent on the street, should she die for her behaviour? Whether she spent five years or ten years on the street, are we not here to protect the people who cannot protect themselves? How dare the Ministry of Health and Welfare not accept this responsibility to protect our citizens?

Yes, I am very mad. My daughter came home. She changed her way of life, which was a positive step toward change, and I believe some day she would have made a magnificent citizen. She had tenacity, personality, humour, a great sense of being towards our next door neighbour and, I know, folks on the street, carrying groceries. She had a terrible time, such as half the population of our teenagers are going through at this particular time. I believe we have to be more responsible for the people who cannot be, and help them with things that we can change. This is definitely something we can change. For the want of a ready, available vaccine, it could have saved her life.

Thank you very much.

The Chairman: Thank you. Just to clarify, the statement you made, was that a letter you had written to the health ministers or was that a—

Mrs. Bower: I wrote the Prime Minister a letter and... These are three letters that I wrote, but I did in fact write the Prime Minister a letter, and most of what I said today was in that letter.

The Chairman: I was going to say that if you had written letters to the ministers, it would be probably of value to the committee to—

Mrs. Bower: I did write a letter to the minister and I asked for a meeting today while I was in town, but I have not heard from either the Prime Minister or the Minister of Health.

The Chairman: What about the provincial minister? Have you included all three?

Mrs. Bower: I have not heard from them on this letter, but since my campaign started on prevention of hepatitis B, we have worked in B.C. towards starting a program for the high-risk groups on the street. Since I started that, although

[*Traduction*]

Je ne veux pas de votre sympathie. Je sais que vous tenterez de m'encourager. Je veux simplement que vous perpétuiez la mémoire de ma fille de façon à ce qu'elle ne soit pas morte en vain. C'est dans votre âme que vous allez trouver la solution à ce problème et mettre en oeuvre un programme universel car cette maladie a déjà fait trop de dégâts.

Donnez aux Canadiens le plus beau cadeau qui soit, le droit de vivre, et cessez de sacrifier nos enfants sur l'hôtel d'une maladie qui est incurable, certes, mais que l'on peut prévenir. Nous devons aujourd'hui agir sur le plan de la prévention. Consacrez plus d'argent à la recherche médicale plutôt qu'à la guerre, de façon à éliminer les maladies.

Un grand homme a déclaré que l'on doit accepter les choses que l'on ne peut changer mais changer celles sur lesquelles on peut agir. Changez donc votre politique sur l'hépatite B, qui cause beaucoup trop de décès et de problèmes aux familles qui perdent leurs enfants. À cause de la maladie, ma vie ne sera plus jamais la même.

Pour le peu de temps qu'elle a passé en ce monde, ma fille méritait-elle un sort aussi cruel? Qu'elle ait passé cinq ans ou dix ans dans la rue, ne sommes-nous pas censés protéger ceux qui sont incapables de le faire eux-mêmes? Comment le ministère de la Santé ose-t-il rejeter cette responsabilité envers les citoyens?

Oui, je suis furieuse. Ma fille était revenue à la maison. Elle avait changé de vie et j'étais convaincue qu'elle aurait un avenir magnifique. Elle avait de la ténacité, de la personnalité, de l'humour, et un sens extraordinaire de l'amitié envers les voisins. Évidemment, elle a connu des heures terribles, comme la moitié de nos adolescents. Je crois que c'est à nous qu'il appartient d'intervenir pour aider ceux qui ne peuvent s'en sortir tout seuls. C'est d'autant plus regrettable qu'un simple vaccin aurait pu lui sauver la vie.

Merci beaucoup.

Le président: Merci. Une précision, s'il vous plaît. Votre déclaration est-elle le texte d'une lettre que vous avez adressée aux ministres de la santé ou...

Mme Bower: J'en ai adressé une au premier ministre. En fait, j'ai adressé trois lettres différentes à des personnes différentes, mais la majeure partie de ce que je vous ai dit aujourd'hui figurait dans ma lettre au premier ministre.

Le président: Si vous avez écrit aux ministres, il serait peut-être utile que le comité...

Mme Bower: J'ai écrit au ministre pour lui demander une rencontre aujourd'hui, puisque je savais que je me serais en ville, mais il ne m'a pas répondu, et le premier ministre non plus.

Le président: Et les ministres provinciaux? Leur avez-vous écrit?

Mme Bower: Je n'ai pas eu de réponse à cette lettre, mais depuis le lancement de ma campagne sur la prévention de l'hépatite B, nous nous efforçons de mettre sur pied, en Colombie-Britannique, un programme d'aide pour les

[*Text*]

it is good because we can help those especially who want to help themselves, I have just been given some statistics that show that 50% of the health care workers who are being inoculated for hepatitis B are not getting all three shots. So it is probably not going to happen with the street people either.

I feel at this point we must begin our innoculation program with our babies and then again with our pre-teens before they get into the high-risk time. Also, this disease is mostly prevalent between the teen years and the age of 40, so we are all at risk. Today our partners are ours; tomorrow they are somebody else's.

The Chairman: Are you prepared for questions now?

Mrs. Bower: Yes.

The Chairman: Dr. Pagtakhan has indicated that he would like to begin the questioning.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Thank you, Mr. Chairman. Thank you, too, for coming and sharing your experience with us, though very sad and tragic it is for your daughter. I certainly would like to extend to you my own personal condolence, belated as it is. Certainly, a life lost is a life wasted, so you cannot overemphasize the point you are making.

You made a very serious indictment of the government and I think it is well taken. Apparently, you have not received any meaningful response as a citizen. To assure you that in fact the subcommittee, through our chairman and all of us, has undertaken to take a thorough look into this issue, we have consciously accepted a recommendation of my colleague, Mr. Karpoff, for you to be the first witness so that we can in fact hear the very first sense of the problem. We appreciate that the sense of the problem could best be described by no less than the patients or the families of the patients themselves. We thank you again for coming.

• 0925

To follow up on the letter you have written to the Prime Minister, when did you write it? Have you received any reply?

Mrs. Bower: I believe the letter was faxed to the Prime Minister on the 17th of last month.

Mr. Pagtakhan: You have not received any reply to date.

Mrs. Bower: That is right. As a matter of fact, I deleted this in my speech to you:

> I will be coming to Ottawa in October to address the health committee on this issue. I would appreciate a meeting with you so we could discuss Hepatitis B. Perhaps you could have your secretary find out when I'll appear and set up a meeting as I will only be in town for one or two days. I have sent this letter to you first and I intend to publish it across Canada so Canadians will know I have urged your government to start this program.

Mr. Pagtakhan: Was that written to the Prime Minister?

Mrs. Bower: Yes, it was.

[*Translation*]

groupes d'itinérants à risque élevé. Depuis que j'ai lancé cette initiative, j'ai obtenu des statistiques révélant que la moitié des travailleurs de la santé qui se font vacciner contre l'hépatite B ne reçoivent pas les trois injections. C'est donc probablement aussi ce qui va arriver avec les itinérants.

J'estime que nous devrions commencer notre programme de vaccination avec les bébés, puis avec les enfants avant d'arriver aux personnes à risque élevé. En outre, comme cette maladie touche surtout les personnes entre l'adolescence et l'âge de 40 ans, nous sommes tous en situation de risque. Nos partenaires d'aujourd'hui ne le seront peut-être pas toujours.

Le président: Êtes-vous prête à répondre aux questions?

Mme Bower: Oui.

Le président: Le D[r] Pagtakhan souhaite ouvrir le débat.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Merci, monsieur le président. Je vous remercie beaucoup d'être venue nous communiquer votre expérience, madame Bower, même si elle est très triste et si elle a été tragigue pour votre fille. Même s'il est un peu tard, je tiens à vous exprimer mes condoléances. Toute perte de vie est dramatique, et je suis sensible à votre argument.

Je crois que les reproches très graves que vous adressez au gouvernement sont tout à fait légitimes. Vous n'avez apparemment reçu aucune réponse valable. Pour vous montrer que notre sous-comité est vraiment déterminé à examiner attentivement cette question, nous avons délibérément accepté une recommandation de mon collègue, M. Karpoff, qui souhaitait que vous soyez le premier témoin, afin que nous puissions saisir dès le début la dimension humaine du problème. Nous comprenons bien que ce sont les patients eux-mêmes, ou des membres de leur famille, qui peuvent le mieux nous faire saisir cette aspect de la maladie.

Pourriez-vous nous dire quand vous avez adressé votre lettre au premier ministre et si vous avez reçu une réponse?

Mme Bower: Je crois que la lettre a été envoyée par télécopieur le 17 septembre.

M. Pagtakhan: Et vous n'avez toujours pas eu de réponse?

Mme Bower: C'est exact. En fait, j'ai enlevé de ma déclaration le passage suivant, que je peux vous lire:

> Je serai à Ottawa au mois d'octobre, pour témoigner devant le comité de la santé sur cette question, et je serai très heureuse de vous rencontrer en même temps, pour discuter de ce problème. Peut-être pourriez-vous demander à votre secrétaire de vérifier la date de ma comparution car je ne passerai qu'une journée ou deux en ville. Je vous ai adressé cette lettre personnellement mais j'ai l'intention de la faire publier dans tout le pays pour que les citoyens sachent bien que j'ai demandé à votre gouvernement de lancer ce programme.

M. Pagtakhan: C'est ce que vous avez écrit au premier ministre?

Mme Bower: Oui.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: Did you perchance copy the letter to the health minister as well?

Mrs. Bower: Yes.

Mr. Pagtakhan: Has there not been any reply from the Prime Minister or the health ministry?

Mrs. Bower: There has been no response whatsoever.

Mr. Pagtakhan: Certainly we will look into why there is a delay of response from the government side—even as a form of courtesy, at the very least—in a very serious issue. I am sure this committee will look into that and pursue it further to seek explanation for the delay of a reply to a very serious concern.

I do not know where to begin here. As a physician, I think I know a little bit about hepatitis B and the seriousness with which it affects patients. As you said, it affects a very vital organ.

At this point I would just pause to assure you that you have certainly brought to the consciousness of this committee a very serious issue. We will pursue this to its logical conclusion.

Mrs. Bower: Sir, there is something I forgot to mention. As you said, as a physician... This is another thing I have been trying very hard to do since I started campaigning. I have been very lucky. Many people have stood behind me, followed me, and done everything they could for me.

Had I known about this vaccine, my daughter would still be alive today. I did not know or understand HB. I thought it was caused from coffee cups.

This is one thing I feel the government has really neglected to do. We spend millions of dollars on cigarette campaigns to stop people smoking, and we know the outcome. But there are no brochures in doctors' offices...

I recently went to the BCMA. They went through all of their committee hearings. They finally had their final committee meeting last Friday. The outcome was that they would not pursue this any further, because the government was having an election and they did not know who our next health minister would be. Well, excuse me, what does a disease have to do with politics?

It is time politicians realized that disease is our biggest concern in life. Anything we can do to stop the progression of anything, we must do. We must work, give more dollars to research, more dollars to anything we can to make these changes.

Our children are our biggest resource and we must work very hard. Where will we get these new livers down the road?

The first case of reported hepatitis was in 1969. As a rule of thumb, of course, authorities believe 30,000 to 40,000 people are infected with HB, of which 3,000 a year will have liver cancer. Where are we going to get new livers to replace these, as we do not have an artificial liver like we do the heart?

Mr. Pagtakhan: I cannot agree with you more on this issue. That is why, as a member of the opposition, certainly it is my task, with my colleagues, to hold the government accountable.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Auriez-vous un exemplaire de la lettre que vous avez adressée au ministre de la Santé?

Mme Bower: Oui.

M. Pagtakhan: Il ne vous a pas répondu non plus?

Mme Bower: Non.

M. Pagtakhan: Nous essaierons de savoir pourquoi il y a eu un tel silence de la part des représentants du gouvernement, car cela témoigne au minimum d'un manque évident de courtoisie. Nous essaierons d'obtenir des explications car le problème que vous soulevez est très important.

Je voudrais maintenant parler de la maladie elle-même. Comme je suis médecin, je connais un peu l'hépatite B et je sais que c'est une maladie très grave, qui touche un organe vital.

Je tiens simplement à vous dire que vous avez très nettement sensibilisé les membres du comité à l'existence d'un problème très grave. Nous poursuivrons nos travaux jusqu'à leur aboutissement logique.

Mme Bower: J'ai oublié de mentionner quelque chose qui devrait vous intéresser, puisque vous êtes médecin. Depuis que j'ai lancé ma campagne, j'ai eu beaucoup de chance car beaucoup de personnes m'ont accordé leur appui, de toutes sortes de manières.

Si j'avais eu connaissance de ce vaccin, ma fille serait encore en vie aujourd'hui. Hélas, je ne connaissais pas l'hépatite B, je ne la comprenais pas. Je croyais qu'elle était transmise par les tasses à café.

Voilà, à mon avis, une carence fondamentale des activités du gouvernement. Nous consacrons des millions de dollars pour empêcher les gens de fumer, et nous savons bien ce que cela donne. En revanche, il n'y a aucune brochure dans les cabinets des médecins...

Je me suis récemment adressée à l'Association médicale de la Colombie-Britannique, qui a tenu des audiences publiques, dont la dernière a eu lieu vendredi dernier. La décision finale a été que l'association ne ferait rien d'autre sur cette question car le gouvernement venait de déclencher des élections et on ne savait pas qui serait le prochain ministre de la Santé. Veuillez m'excuser, mais j'aimerais bien savoir ce qu'une maladie a à voir avec la politique?

Il est grand temps que les politiciens comprennent que les maladies comptent beaucoup plus pour nous. Tout ce que nous pouvons faire pour enrayer la progression d'une maladie quelconque doit être fait. Il faut faire plus de recherche et investir plus d'argent dans ce domaine.

Nos enfants sont notre ressource la plus précieuse et nous devons faire beaucoup plus d'efforts à leur intention. Où allons-nous trouver des foies pour faire des greffes, à l'avenir?

Le premier cas d'hépatite B qui ait été rapporté remonte à 1969. Les autorités estiment que le nombre de personnes atteintes de la maladie se situe entre 30,000 et 40,000, et que 3,000 d'entre elles sont atteintes du cancer du foie. Comment allons-nous pouvoir leur greffer un nouveau foie? Il n'y a pas de foie artificiel, comme il existe un coeur artificiel.

M. Pagtakhan: Je suis parfaitement d'accord avec vous là-dessus. Voilà pourquoi, à titre de député de l'opposition, il est de mon devoir d'obliger le gouvernement à rendre des comptes.

[*Text*]

Mrs. Bower: We need brochures, we need the government to—

Mr. Pagtakhan: Give information—

Mrs. Bower: —bring out public information. The liver foundation has some wonderful ads, but they are being shown on TV at 3 a.m. because we cannot afford to have prime time. They are giving us this time.

We need the government to bring this time on at 3 p.m., 5 p.m., 9 p.m. so that people can gather this information and understand this disease is prevalent but can be stopped.

Mr. Pagtakhan: I agree.

Mrs. Bower: They should at least give us the choice of making those decisions for our children. As I say, my daughter would not be dead today if I had known about the vaccine.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

• 0930

Mr. Karpoff (Surrey North): I have had the privilege of working with Bobbi on this for the last period of time, and I think there are some things that have taken place.

I would like you to talk about some of the things that you have tried to get going in the last 18 months in B.C. and what the roadblocks were. You have had roadblocks. You have also had a fair amount of success in the sense that you have made the public aware of the disease much more than probably any other person has, including some of the newspaper articles, which I will circulate to the committee later on because they are quite good.

You have managed to get the government to start looking at programs for people at high risk. I think the committee would like to know what the steps are that you have gone through to start the public awareness of this, the government awareness of this, and getting some action going.

Mrs. Bower: I started with the Canadian Liver Foundation's help a year ago, in October. At that point I had sent out letters to all the appropriate people. We then began to fight with the government, because I demanded, if nothing else could be done quickly, that the very least they could do would be to inoculate the street people. As these people cannot protect themselves, we must look after them. As I said, it does not matter where they are in life; we must look after them.

From there I tried to get programs implemented in the schools, at which point it was always politics. Finally, now, the disease control centre is implementing a program in the schools with hepatitis B.

As I say, I went to the BCMA trying to get brochures sent out to all doctors' offices so that people will in fact go to their doctor's office, see this literature on hepatitis B and become aware of it. A parent will not go to the liver

[*Translation*]

Mme Bower: Il nous faut des brochures, il faut que le gouvernement. . .

M. Pagtakhan: Diffuse des renseignements. . .

Mme Bower: . . .fasse une campagne d'information publique. La Fondation du foie a conçu de très belles annonces publicitaires, mais elles passent à la télévision à 3 heures du matin car nous n'avons pas les moyens de les faire passer aux heures de grande écoute. À 3 heures du matin, les stations nous donnent le temps d'antenne gratuitement.

Il faut que le gouvernement agisse pour que ces annonces publicitaires passent à 3 heures de l'après-midi, à 5 heures, à 9 heures, pour que les gens puissent obtenir toutes les informations pertinentes et comprennent que cette maladie peut être enrayée.

M. Pagtakhan: Je suis d'accord.

Mme Bower: On devrait au moins nous donner la possibilité de prendre ces décisions pour nos enfants. Comme je l'ai dit, ma fille ne serait pas morte aujourd'hui si j'avais eu connaissance de ce vaccin.

M. Pagtakhan: Merci.

M. Karpoff (Surrey-Nord): J'ai eu le privilège de travailler avec Bobbi pendant un certain temps sur cette question, et je crois pouvoir dire qu'il y a eu quelques progrès.

Je voudrais cependant que vous nous disiez ce que vous avez tenté de faire en Colombie-Britannique dans les 18 derniers mois, et quels obstacles vous avez rencontrés, car il y en a eu. Vous avez cependant eu aussi un certain succès dans la mesure où, plus que n'importe qui d'autre, vous avez sensibilisé la population à cette maladie, notamment par le truchement d'articles de journaux, que je remettrai dans un instant aux membres du comité car ils sont excellents.

Vous avez fait en sorte que le gouvernement examine la possibilité de lancer un programme pour les personnes à risque élevés. Nous aimerions cependant savoir ce que vous avez dû faire pour en arriver là et mettre les choses en route.

Mme Bower: J'ai commencé il y a un an, au mois d'octobre, avec l'aide de la Fondation canadienne des maladies du foie. J'ai alors envoyé des lettres à toutes les personnes concernées. Nous avons commencé à faire pression sur le gouvernement, car j'exigeais au minimum que l'on commence à vacciner les itinérants, si on ne pouvait rien faire d'autre plus rapidement. Comme ces gens ne peuvent se protéger, nous devons le faire pour eux. Comme je l'ai dit, leur situation sociale m'importe peu. Nous devons nous en occuper.

J'ai ensuite tenté de lancer des programmes dans les écoles, et j'ai alors fait face à des problèmes de politique. Finalement, le laboratoire de lutte contre la maladie a commencé à mettre en oeuvre un programme dans les écoles.

Comme je l'ai dit, je me suis adressée à l'Association médicale de la Colombie-Britannique pour qu'elle envoie des brochures à tous les médecins, afin qu'ils les mettent à la disposition de leurs patients. Un parent ne va pas s'adresser

[*Texte*]

foundation, to the kidney foundation or to the heart foundation to find out what disease is prevalent or what disease should be a concern to us. We go to our doctors' offices and expect them to inform us of anything that is a concern.

I feel that the doctors have to take a broader step in this direction. They have to be looking at people who are very involved in sex, the drug people. They have to make a lot more recommendations.

I think with everybody at hand we could make these changes very quickly, because this is not an issue here in Canada only; this is a world issue, and we all have to work at eradicating it.

As you know, the vaccine policies on anything we have done—smallpox, measles, mumps, even vaccines for the flu—have proven to be so effective. Why are we not dealing with the hepatitis vaccine? It is the purest of all vaccines, with little or no side effects. I believe this is a cost factor coming from the government. I realize, too, the pharmaceutical companies have to take a responsible role in helping this cost factor down, such as they are paying in New Zealand, which is $12.

Another issue as well that I am trying to make a change in is that the immigrants being brought into Canada—250,000 from the federal level—are not required to be tested for hepatitis B. Some 10% of the people who contract hepatitis B are carriers, so this disease is not going to stop. It is only going to continue.

We have to bring it to a halt and stop this disease from destroying our children and destroying families.

Mr. Karpoff: One of the other things I would like you to comment on really relates to people's attitudes that this is a disease that is going to be picked up by people who are on the street or kids who are in difficulty, particularly talking about how it quickly spreads through the high schools, and also the whole incidence of, as we call them, the curb-kicker kids who are really not street kids. They go and visit the street, they pick up the disease, they come back, they start going into the school and actually the virus is spread—

Mrs. Bower: This way.

Mr. Karpoff: Yes, this way.

Mrs. Bower: Actually this is a very good point, Jim, because, as I said, my daughter spent five weeks on the street. She came home and resumed her relationship with her ex-boyfriend. Two weeks after I buried my daughter I had to go and contend with his mother because he had hepatitis, and then he infected another girl. Because my daughter was dead, he got involved with another girl.

[*Traduction*]

à la Fondation canadienne des maladies du foie, ou à la Fondation du rein, ou à la Fondation du coeur pour savoir quelles sont les maladies dont il devrait s'inquiéter. Il va s'adresser directement à son médecin, car c'est auprès du médecin que l'on est censé obtenir les renseignements de cette nature.

J'estime d'ailleurs que les médecins devraient eux aussi faire preuve de plus de dynamisme à cet égard. Ils devraient s'intéresser de plus près aux personnes qui ont des relations sexuelles multiples et qui prennent de la drogue. Ils devraient faire plus de recommandations à leurs patients.

Si tout le monde voulait vraiment s'en donner la peine, nous pourrions modifier très rapidement la situation. Et je souligne que ce n'est pas un problème purement canadien, il existe à l'échelle mondiale.

Vous le savez bien, la vaccination est une technique très efficace contre beaucoup de maladies, par exemple, la variole, la rougole, les oreillons, et même la grippe. Pourquoi ne vaccine-t-on donc pas contre l'hépatite B. C'est l'un des vaccins les plus purs, pratiquement sans effets secondaires. Pour le gouvernement, c'est sans doute un problème d'argent. Je crois cependant que les sociétés pharmaceutiques devraient faire preuve de responsabilité en maintenant le coût du vaccin au niveau le plus bas possible, comme elles le font en Nouvelle-Zélande, où le prix est de 12$.

J'essaye également d'intervenir dans un autre domaine car j'ai constaté que les immigrants, qui ont atteint le nombre de 250,000 l'an dernier, selon le gouvernement fédéral, ne passent pas de tests sur l'hépatite B. Or, près de 10 p. 100 des gens qui sont atteints de l'hépatite B sont des vecteurs, ce qui signifie que la maladie ne va pas s'arrêter toute seule.

Il faut absolument que nous intervenions pour barrer la route à cette maladie qui détruit nos enfants et nos familles.

M. Karpoff: Je voudrais avoir votre avis sur un autre aspect du problème. En effet, beaucoup de gens considèrent que c'est une maladie qu'on attrappe dans la rue, c'est-à-dire que ce sont les enfants en difficulté qui abandonnent leur foyer qui sont le plus atteint, ainsi que ceux que j'appellerais des vagabonds d'occasion, qui traînent pendant un certain temps dans la rue, où ils attrappent la maladie, puis reviennent ensuite dans leurs écoles, où la maladie a l'occasion de se répandre. . .

Mme Bower: C'est exact.

M. Karpoff: C'est cela.

Mme Bower: Vous avez tout à fait raison, Jim, car c'est ce qui est arrivé à ma fille, qui n'a passé que cinq semaines hors de la maison. Quand elle est revenue, elle a repris ses rapports avec son ancien amoureux. Deux semaines après l'enterrement de ma fille, j'ai dû faire face à la mère du garçon, car elle venait d'apprendre qu'il était atteint de l'hépatite B et qu'il avait contaminé une autre fille. Comme ma fille était morte, il s'était mis à fréquenter une autre fille.

[*Text*]

• 0935

Our children are running away for not wanting to clean their room, and they are running to the downtown core, having a blast. Sex is not what we did when we were kids. They are having it with this guy, that guy and everybody. It is just a trend in this promiscuous society.

They are going downtown and they are kicking curbs once they come back to the cul-de-sacs. This disease is progressing throughout the cities. It is no longer a downtown issue. It is everybody's issue. As I say, just in that one particular case, three people from my daughter to two other young people were infected with HB; but they are fine today. But this does not mean that in 15 or 20 years they will not end up with liver cancer, because this is what can happen.

Mr. Karpoff: We are going to be calling a lot of technical witnesses and getting into a lot of the other things in more detail, but one of the ones that you mentioned is the cost of the vaccine. You mentioned that in New Zealand the course costs $12 and in Canada about $130.

Mrs. Bower: After my daughter's death we were all vaccinated against hepatitis B, and we were paying $137 for the three shots. It varies from clinic to clinic, and probably from city to city, but in fact that is far too high. The federal and provincial governments have to work hand in hand, and then we must bring the pharmaceutical companies to be responsible and to give us a fair price, because this is outrageous. They are just raping the citizens. We cannot afford this cost factor, and it is not necessary.

I think in time if we all work together and stand up front today, we can make this change, and bring it to a halt quickly. Politicians have stated that it is going to take three to five years. In this three to five years we will have another 15,000 infected livers. Where will we find the cost factor to. . .?

In 1989 there were 3,898 days spent in the hospital in B.C. to house hepatitis victims, of whom 55 died. I then called the hospital, told them I had no medical coverage, and asked what it would cost me to spend a day in the hospital. VGH quoted $1,350 a day. If you multiply that, it comes to $5 million dollars. When I made that statement in the paper, one of the politicians told me the cost factor comes down, depending on how many days you stay in the hospital.

What do we do? Do we phone a hospital and ask whether it is cheaper than that hospital? I have hepatitis B and I want to stay there. That is ludicrous. The money that is being spent to help these people who have hepatitis B, which we cannot do anything for. . . Why are we spending this money? Why are we not stopping the progression of this disease? The money from housing these people will in fact pay for the vaccine.

Mr. Karpoff: Just one last question. I believe the provincial government has now started a wider immunization program.

[*Translation*]

Nos enfants abandonnent le foyer parce qu'ils ne veulent pas ranger leur chambre et ils s'en vont en ville pour s'amuser. À notre époque, nous n'avions pas de relations sexuelles à leur âge. Aujourd'hui, la société accepte beaucoup plus la promiscuité.

Les enfants vont en ville et ils traînent dans les rues. Cependant, la maladie n'est plus limitée au centre-ville. Elle se répand partout. Comme je l'ai dit, deux autres personnes ont été infectées par ma fille. Cependant, elles sont en bonne santé aujourd'hui. Mais cela ne veut pas dire qu'elles n'auront pas un cancer du foie dans 15 ans ou dans 20 ans, parce que cela peut arriver.

M. Karpoff: Nous allons convoquer beaucoup d'experts pour examiner le problème dans tous ses détails mais, avant d'en arriver là, il faudra aussi parler du coût du vaccin. Vous dites qu'il est de 12$ en Nouvelle-Zélande, alors qu'il est de 130$ au Canada.

Mme Bower: Après la mort de ma fille, nous nous sommes tous faits vacciner contre l'hépatite B, et cela nous a coûté 137$ pour les trois injections. Le tarif varie d'une clinique à l'autre, et peut-être aussi d'une ville à l'autre, mais il est en tout cas beaucoup trop élevé. Il faut que les gouvernements fédéral et provinciaux collaborent à ce sujet et obligent les sociétés pharmaceutiques à agir de manière plus responsable, car le tarif actuel est absolument scandaleux. C'est une honte. Nous ne pouvons assumer de tels coûts, qui ne sont pas justifiés.

Si nous faisons tous front commun, nous pourrons changer les choses et barrer la route à la maladie très rapidement. Les politiciens disent qu'il faudra de trois à cinq ans. Mais cela veut dire aussi qu'il y aura entre temps 15,000 autres personnes qui auront été atteintes. Et qu'est-ce que cela va coûter?

En 1989, on a enregistré en Colombie-Britannique 3,898 jours d'hospitalisation pour des victimes de l'hépatite B, dont 55 sont décédées. J'ai appelé l'hôpital pour savoir combien me coûterait une journée d'hospitalisation si je n'avais pas d'assurance médicale. L'Hôpital général de Vancouver m'a dit que le tarif était de 1,350$ par jour. Autrement dit, pour 1989, cela fait un total de 5 millions de dollars. Quand j'ai écrit cela dans un journal, un politicien a déclaré que les coûts baissent en fonction du nombre de jours d'hospitalisation.

Que doit-on faire? Téléphonez d'un hôpital à l'autre pour savoir lequel est le moins cher? C'est ridicule. On consacre des sommes considérables pour aider ces personnes atteintes de l'hépatite B, en sachant pertinemment qu'on ne peut pas les sauver, mais on ne fait rien pour empêcher la progression de cette maladie dans la population. En fait, les sommes consacrées à ces patients condamnés permettraient de payer les vaccins.

M. Karpoff: Une dernière question. Je crois que le gouvernement provincial vient de lancer un programme d'immunisation beaucoup plus étendu.

[*Texte*]

Mrs. Bower: Well, yes, they have. As I say, for the high-risk group—nurses, haemophiliacs, children born from mothers who are HB carriers—that has always been in effect. The mainstream program that was new was to inoculate the street people, the prostitutes, the gays—in fact the street people that live downtown. It has been a very good step in B.C., but it is just not good enough. We have to stop it.

I would like to show you a picture of my daughter. This was taken at 13 years old. She never seemed to fit in. To see my daughter's body distended with fluid. . . If I had not known it was my daughter, I would never have recognized her. This disease is horrific, and there has to be a stop. You must help me today. You have to help me stand out in front and make this change. It is right, and anything that is preventable is right.

• 0940

Mr. Karpoff: You have mentioned two things you think the federal government should be involved in. One is dissemination of information about the disease to help prevention. Also, I think you were saying that you wanted the federal government to be involved in working with the provinces and the drug companies to get the price of vaccination down.

Have you had any discussion with people about whether, if there was a massive program, the drug companies would in fact be dropping the price or could drop it?

Mrs. Bower: I believe so, but here is a gentleman who could probably give you more facts on that than I can.

Dr. Davis: I do not have facts on what the price could come down to, but I do know that volume matters and that they are ready to respond. There are two firms producing a vaccine, and they will respond to a program with a dramatically reduced price.

The Chairman: This will be coming up later.

Dr. Davis: Yes.

Mr. Pagtakhan: I have a copy of the press release from the Canadian Liver Foundation. Since the Canadian Liver Foundation has publicly advocated mass immunization against hepatitis B since 1989, could you tell the subcommittee why the public advocacy on the part of your foundation has not met with success in the government's eyes? Would you share with us the reasons given to your foundation, if any have been given?

Dr. Davis: He will be here as a witness. Do you want to answer that now, or do you want to wait until next week?

Mr. Pagtakhan: We can defer that.

Dr. Davis: You could defer it. It is a short answer, though. We have not had great resources to pursue it. We appeared in front of the National Advisory Committee on Immunization to promote a mass immunization program for neonates, because that is really where it has to start, and then other address groups, but we have not had the resources to follow it up. It has taken the efforts of one person to help push that through. We are happy that it has gone this far and is proceeding now.

[*Traduction*]

Mme Bower: C'est vrai. Comme je l'ai dit, il y a toujours eu un programme de vaccination pour les personnes à risque élevé, comme le personnel infirmier, les hémophiles, les enfants nés de mères atteintes de l'hépatite B, etc. La nouveauté est que l'on commence maintenant à vacciner les itinérants, les prostituées, les homosexuels, c'est-à-dire les gens qui vivent dans la rue. C'est un excellent pas en avant, mais cela ne suffit pas. Il faut aller plus loin.

Je voudrais vous montrer une photographie de ma fille, prise quand elle avait 13 ans. Après la maladie, elle avait tellement de fluide dans le corps qu'elle n'était plus reconnaissable. Cette maladie est horrible. Il faut y mettre un terme. Vous devez m'aider. Vous devez m'appuyer pour changer la situation. C'est cela qu'il faut faire.

M. Karpoff: Vous avez mentionné deux choses que le gouvernement fédéral devrait faire. L'une concerne la diffusion d'informations sur la maladie pour contribuer à la prévention. L'autre, si j'ai bien compris, consisterait à collaborer avec les provinces et avec les sociétés pharmaceutiques pour faire baisser le prix du vaccin.

Croyez-vous que le prix du vaccin baisserait sensiblement s'il y avait un programme massif de vaccination?

Mme Bower: Je le pense, mais j'ai à côté de moi quelqu'un qui pourra sans doute vous donner plus de précisions là-dessus.

M. Davis: Je ne peux pas vous dire jusqu'où baisserait le prix, mais il est évident que le prix dépend de la quantité. Et je sais que les sociétés pharmaceutiques sont prêtes à répondre. Il y en a deux qui produisent le vaccin, et elles sont prêtes à le vendre à un prix beaucoup plus bas s'il y avait un programme de vaccination plus général.

Le président: Nous reviendrons là-dessus plus tard.

M. Davis: Bien.

M. Pagtakhan: J'ai un exemplaire du communiqué de presse de la Fondation canadienne des maladies du foie. Comme celle-ci recommande publiquement une vaccination de masse contre l'hépatite B depuis 1989, pourriez-vous nous dire pourquoi cet effort n'a pas été couronné de succès auprès du gouvernement? Quelles raisons donne-t-on à la Fondation?

M. Davis: Le président de la Fondation viendra témoigner la semaine prochaine. Voulez-vous une réponse tout de suite ou pouvez-vous attendre la semaine prochaine?

M. Pagtakhan: Nous pouvons attendre.

M. Davis: La réponse ne sera pas longue de toute façon. Le problème est que nous n'avons pas beaucoup de ressources. Nous avons comparu devant le Comité consultatif national sur l'immunisation, pour recommander un programme de vaccination de masse pour les nouveaux-nés, car c'est là qu'il faut commencer avant de s'attaquer à d'autres groupes, mais nous n'avons pas les ressources nécessaires pour faire le suivi. Il fallu qu'une personne y consacre tout son temps pour arriver où nous en sommes aujourd'hui. Nous en sommes très heureux, je dois le dire.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: There is a primer by the foundation—a hepatitis primer—a guide to understanding one of the world's most contagious diseases. It is a public service education effort of the foundation, but unfortunately there is no indication of when this was produced. The latest statistic here is 1987.

Mrs. Bower: That was the last time.

Mr. Pagtakhan: When it was produced? Okay. Did you come across this primer as a model?

Mrs. Bower: I am not sure I have that one, but I have many articles and primers and literature on HB.

Mr. Pagtakhan: But before the disease, or after?

Mrs. Bower: Oh, no. I had no knowledge of hepatitis B until my daughter bit a nurse and the nurse told me she had been vaccinated.

The Chairman: I would just like to make a couple of comments. We appreciate what you are doing. We recognize that this is difficult at times, but in our society, where so many voices are clamouring for attention and for funding and everything, it is important that people such as yourself take the initiative. Certainly you have the motivation. I think of such organizations as MADD, Mothers Against Drunk Driving, and so on, and I think you are in the same category.

It is an unfortunate comment on our society that we have to have advocacy groups who will come forward. As members of government—politicians—it is always a question of trying to hear the various voices that want to be heard and trying to weigh the relative values of their requests and what they are doing. I agree, and the reason this committee is studying this whole concept is our concern.

Here we have a preventable disease that is essentially being ignored. It is becoming an increasing problem.

You mentioned just briefly the fact that even in health care workers the series of shots is not completed. I was responsible for the hepatitis B vaccine program at Delta Hospital for the employees. My experience was that a lot would get the first shot, some would get the second shot, but the follow-up to determine if they had anti-bodies and the third shot were very difficult. Now, if you are dealing primarily with the street people, do you have any suggestions as to how this could possibly be put into a program? They are mobile; there is a fair gap between the shots.

• 0945

Mrs. Bower: No, I do not have any suggestions. I am happy with the program. At least, those who want to make the change and preserve their life can. But it is not going to work. I think we are wasting taxpayers' dollars. The government has inoculated all kinds of people, but programs are not going to work. It is going to work if we inoculate every baby that is being born and every child, to bring eradication; inoculate them at 8 or 10, before they get into

[*Translation*]

M. Pagtakhan: La Fondation publie une brochure destinée à donner des informations sur l'une des maladies les plus contagieuses au monde. C'est là un service d'éducation publique qu'elle fournit, mais je ne vois pas de date de publication. La dernière statistique mentionnée remonte à 1987.

Mme Bower: C'est exact.

M. Pagtakhan: C'était l'année de publication? Bien. Cela constitue-t-il pour vous un modèle?

Mme Bower: Je ne suis pas sûre d'avoir ce guide, mais j'en ai beaucoup d'autres, et de nombreux articles.

M. Pagtakhan: Vous les aviez avant la maladie de votre fille?

Mme Bower: Non, je ne connaissais rien de l'hépatite B jusqu'à ce que ma fille morde une infirmière et que celle-ci me dise qu'elle avait été vaccinée.

Le président: Je voudrais faire quelques remarques. Nous sommes très sensibles à vos efforts et nous savons bien que c'est une situation très pénible. Cependant, il y a beaucoup d'autres groupes, dans notre société, qui réclament notre attention et qui réclament des crédits pour toutes sortes de choses, et je crois qu'il est important que des gens comme vous prennent l'initiative. Il est évident que vous êtes motivée. Je songe à une organisation comme MADD, les Mères contre la conduite en état d'ivresse, et je crois que vous faites le même genre de travail.

Il est sans doute regrettable de constater que notre société dépend d'organisations de ce genre pour passer à l'action. Les membres du gouvernement, et tous les politiciens, doivent toujours essayer de recueillir tous les points de vue afin de juger de la valeur relative des demandes qui leur sont adressées. Cela dit, le fait que notre comité se penche sur ce problème témoigne bien de l'importance que nous y attachons.

Il s'agit d'une maladie que l'on peut prévenir mais dont on ne s'occupe pratiquement pas. Et le problème ne cesse de s'aggraver.

Vous avez indiqué tout à l'heure qu'un pourcentage élevé des travailleurs de la santé ne reçoivent pas les trois injections prévues. Je m'occupe d'un programme de vaccination des employés de l'hôpital Delta contre l'hépatite B, et j'ai pu constater que beaucoup recevaient la première injection, un peu moins la deuxième, mais beaucoup moins la troisième. En outre, ils ne subissaient pas toujours l'examen de suivi destiné à déterminer s'ils avaient des anticorps. Puisque vous parlez de vacciner les vagabonds ou les itinérants, comment pensez-vous pouvoir le faire? Ce sont des gens qui sont très mobiles, et les injections sont assez séparées dans le temps.

Mme Bower: Je n'ai pas d'idée à ce sujet. Évidemment, je suis satisfaite du programme dans la mesure où il permet à ceux qui veulent se faire vacciner de le faire, mais le résultat final ne sera pas extraordinaire. En fait, je crois que l'on gaspille l'argent des contribuables. Le gouvernement a vacciné toutes sortes de gens mais les programmes de cette nature ne marchent pas. Ce qu'il faut faire, c'est vacciner tous les bébés, et vacciner les enfants de huit à dix ans, avant

[*Texte*]

the high-risk groups. Make that a matter of fact at school, so that these shots will be there and be done with.

If health workers cannot be responsible, then the street people are not going to be responsible. But I am happy with the program because it is working in a sense. They ran out of vaccine a while ago. It was a very special day in my life—I will have to tell you about it.

I went to Surrey and spoke to the prostitutes on the street. I said, "Excuse me, girls, did you know the hepatitis B vaccine is free now"? Their attitude was, who is this lady? They walked away—there were about 15 of them. All of sudden a girl said, "That is the lady whose daughter died"! I do not drink, I do not smoke, and I have been emotionally involved with my husband for 41 years, and I am crying and hugging 15 prostitutes. They were all so proud of what I was trying to accomplish, that I cared enough to help preserve their lives.

A lot of them are working and are going for their shots. But if our medical staff and people who are in a responsible position cannot be responsible to address this issue properly, then how can they be? I think we have to inoculate our babies and inoculate our children in order to eradicate it within, say, 10 to 15 years.

The Chairman: Another point you mentioned was the testing of immigrants who come into the country. Are you suggesting that every immigrant should have a—

Mrs. Bower: No. But as you know, all around the world these immigrants are in a high-density area where this disease is prevalent; for instance, Asia has one of the highest populations with this disease. If they are carriers—I will give you an example.

When my daughter was in the hospital, I never left her for four days. They wanted to wash her and clean her up so I said to her, "Honey, I am going downstairs". I started smoking again when she got sick, I was so nervous. I gave her a kiss on the right cheek and told her that I would be only a few minutes, because I believe that they can hear. They came downstairs to tell me she had died. I believe she wanted to die without me there so I would not have to see her die. There were three tears; one lodged in her eye, one on her cheek bone, and one here. I cried and held her and I could have been... Although it is not easily transmitted in that aspect, it is transmitted just like AIDS. I am sorry for AIDS, and I wish you would give more dollars for tax, because AIDS is just that, a disease. It has to be addressed, too.

They do not have a prevention; we do. We must address it.

Dr. Davis: Could I, just for the record, read our position statement on the immunization program? It is about five lines.

The Chairman: All right.

[*Traduction*]

qu'ils n'entrent dans les groupes à risque élevé. Cela devrait être un programme scolaire automatique.

Si les travailleurs de la santé ne sont pas assez responsables pour avoir les trois injections, comment pouvez-vous espérer que des itinérants feront mieux? Cela dit, le programme n'est pas complètement inefficace car il y a eu un moment où on a manqué de vaccins. C'était une journée très spéciale dans ma vie, je dois vous la raconter.

J'étais allée à Surrey et je discutais avec des prostituées, en pleine rue. Je leur ai dit: «Excusez-moi, les filles, mais savez-vous que le vaccin de l'hépatite B est maintenant gratuit?» Il y en avait une quinzaine et elles m'ont regardé d'un air bizarre en se demandant qui j'étais. D'un seul coup, une d'entre elles a dit: «Mais c'est la dame dont la fille est morte!» Imaginez la situation: je ne bois pas, je ne fume pas, je suis fidèle à mon mari depuis 41 ans, et je suis dans la rue en train de pleurer et d'embrasser des prostituées. Elles étaient toutes très fières de ce que j'essayais de faire dans leur intérêt.

Beaucoup se font maintenant vacciner. Cependant, si notre personnel médical ne peut pas aller jusqu'au bout du programme de vaccination, il est difficile d'attendre que les autres fassent mieux. Voilà pourquoi je dis qu'il faut d'abord vacciner les bébés et les enfants, autour de 10 à 15 ans.

Le président: Vous avez également parlé des immigrants qui ne passent pas d'examen médical pour vérifier s'ils sont atteints de l'hépatite B. Croyez-vous que chaque immigrant devrait...

Mme Bower: Non, mais, comme vous le savez, beaucoup de ces immigrants viennent de régions très populeuses où cette maladie est très répandue. Par exemple, le continent asiatique est l'un des plus atteints. Je vais vous donner un exemple.

Quand ma fille se trouvait à l'hôpital, je suis restée avec elle pendant quatre jours. Le personnel voulait faire sa toilette et je lui ai donc dit que j'allais faire un tour en bas. Quand elle est tombée malade, je me suis remise à fumer tellement j'étais nerveuse. Je l'ai donc embrassée sur la joue et je lui ai dit que je ne serais absente que quelques minutes, car je croyais que le personnel infirmier pouvait m'entendre. Au bout d'un moment, quelqu'un est venu me voir en bas pour me dire qu'elle était morte. Je crois qu'elle voulait mourir seule, qu'elle ne voulait pas que je la voie mourir. Il y avait trois larmes sur son visage: une dans son oeil, une sur sa joue et une ici. Je l'ai prise dans mes bras et je me suis mise à pleurer, et j'aurais pu être... Bien que la maladie soit transmissible, elle ne l'est pas très facilement. Cependant, c'est une maladie transmissible comme le sida. C'est bien dommage pour les gens atteints du sida, et je souhaite que l'on puisse investir plus d'argent dans la recherche contre le sida, car c'est une maladie qui mérite également notre attention.

Cela dit, il n'y a pas de prévention contre le sida, alors qu'il y en a une contre l'hépatite B. Voilà la différence.

M. Davis: Pour votre information, puis-je vous lire notre énoncé de position sur le programme de vaccination? C'est seulement cinq lignes.

Le président: Allez-y.

[*Text*]

Dr. Davis: The Canadian Liver Foundation recommends, in 1989, and we still hold the position that a program for mass vaccination of all neonates begin immediately. Further, that secondary programs be undertaken to vaccinate: (1) all children up to the age of 8 years, (2) occupational and (3) other risk groups identified by the National Advisory Committee on Immunization. Finally, mandatory screening and vaccination of all immigrants is strongly advised.

• 0950

That is our position.

The Chairman: Thank you. Are there any other questions from the—

Mr. Pagtakhan: I have a comment, Mr. Chairman. This is a golden opportunity before us and I would like to pursue it before she returns to B.C. If appropriate, perhaps this subcommittee, through you, might pass along a note asking the Prime Minister's Office—at the very least the minister's office—to arrange a meeting with her before she returns to B.C. Would that be appropriate?

The Chairman: I believe so. I was just going to suggest that we attempt to facilitate the meetings that you have asked for.

Mrs. Bower: That would be appreciated. I have watched him hold his own daughter close to him. How quickly would this program have been implemented if it had been his own daughter who died?

The Chairman: The Prime Minister, you mean?

All right, thank you very much.

Mrs. Bower: Thank you for having me, and I hope I did not insult you or offend you in any way.

Mr. Pagtakhan: No, it was very informative.

The Chairman: Thank you for coming.

Mrs. Bower: Can I raise one last issue? Something was just brought to my attention by one of the liver recipients. With the spread of hepatitis B, by the year 2000 our blood supply from the Red Cross will be useless—because everybody will have hepatitis B. That is something to consider.

A voice: It is a sobering thought, gentleman.

The Chairman: Thank you. We will now take a ten-minute break. We are not scheduled to hear the next witnesses until 10 a.m. Since there may be people who wish to hear them, we will break until then.

• 0952

• 1008

The Chairman: We will return our meeting to order.

[*Translation*]

M. Davis: La Fondation canadienne des maladies du foie a recommandé en 1989 un programme de vaccination massive des nouveaux-nés, qui devrait commencer immédiatement, et elle n'a pas changé de position depuis. En outre, des programmes secondaires devraient être lancés pour vacciner (1) tous les enfants jusqu'à l'âge de huit ans, (2) les professions médicales et (3) les autres groupes à risque identifiés par le Comité consultatif national de l'immunisation. Enfin, nous recommandons fortement le dépistage et la vaccination obligatoire de tous les immigrants.

C'est notre position.

Le président: Merci. Y a-t-il d'autres questions?

M. Pagtakhan: Je voudrais faire une remarque, monsieur le président. Nous avons ici une excellente occasion que nous ne devrions pas laisser passer. Je me demande si vous ne pourriez pas adresser une note au bureau du premier ministre, ou au moins du ministre, au nom du comité, pour demander l'organisation d'une rencontre avec M^me^ Bower avant qu'elle ne retourne en Colombie-Britannique. Cela serait-il possible?

Le président: Je le pense. J'allais justement recommander que nous essayions d'intervenir à ce sujet.

Mme Bower: Je vous en serais très reconnaissante. Je l'ai vu serrer sa fille dans ses bras. Ne croyez-vous pas que ce programme serait très rapidement mis en oeuvre si c'était sa propre fille qui était morte?

Le président: Vous parlez du premier ministre?

Très bien. Merci beaucoup.

Mme Bower: Merci beaucoup de votre accueil. J'espère ne pas vous avoir offensés.

M. Pagtakhan: Non, vous nous avez donné beaucoup de renseignements.

Le président: Merci d'être venue.

Mme Bower: Puis-je faire une dernière remarque? Un greffé du foie vient d'attirer mon attention sur le fait que, considérant l'expansion de l'hépatite B, la banque de sang de la Croix-Rouge sera complètement inutile d'ici à l'an 2000 parce que tout le monde sera atteint de l'hépatite B. Voilà quelque chose sur laquelle il vaut la peine de méditer.

Une voix: En effet, cela remet les choses dans leur contexte.

Le président: Merci. Nous allons maintenant faire une pose de 10 minutes. Nous commencerons la séance avec le témoin suivant à 10 heures. Comme il y a peut-être d'autres membres du comité qui souhaitent l'entendre, nous ne devrions pas commencer avant l'heure prévue.

Le président: Nous reprenons nos travaux.

[*Texte*]

I would like to welcome at this time, Dr. Liston, Assistant Deputy Minister, Health Protection Branch and Dr. J.Z. Losos, Director General, Laboratory Centre for Disease Control.

We have heard a case presentation, you might say, of a mother who has lost a daughter to hepatitis B. She is very concerned and questions why we cannot do this vaccination on a regular, en masse basis. Perhaps you could illuminate us with the incidence of the disease, the increasing spread and what the department's program is at the present time, and anything else you think pertinent.

Dr. A.J. Liston (Assistant Deputy Minister, Health Protection Branch, Department of National Health and Welfare): Thank you, Mr. Chairman.

I will start by talking about the character of the disease. Hepatitis B is a world-wide disease that is distributed to a higher extent or degree certainly in Africa and in some of the Third World countries. The carrier rates are up to as much as 10%, I should add, both in Africa and in Asia. In North America, however, the carrier rates are somewhat less than 0.5%.

• 1010

The levels of anti-hepatitis B antibodies found in adults in North America and western Europe is something less, or call it roughly 5%. There are certain segments of the population in which there are higher levels of exposure and/or antibodies; it can exceed 50% in adults who are living in high-risk areas.

Studies in the United States have suggested that 25% of infections result in acute hepatitis with jaundice, and roughly 6% to 10% of infected persons do become carriers. Data from the United States suggests that there are roughly 4,000 deaths due to cirrhosis and 800 deaths due to hepatocellular or liver cancer that are estimated to be a result of a chronic infection with this virus.

Turning to Canada, our information is that the incidence of hepatitis B is somewhat limited. Using data obtained through a passive surveillance system, in 1989 the rate of new infections was roughly 13 per 100,000, and the rate of reported deaths was 1.5 per million. Certain population groups that live in low-incidence areas, such as Canada, may have higher carrier rates. These include male homosexuals, kidney dialysis patients, institutionalized mentally retarded patients, intravenous drug users, and in some of the the aboriginal groups. The predominant mode of transmission of this infection in low-prevalence areas is through percutaneous exposure to blood.

Our intervention strategies to control this disease have focused on training health care workers in proper ways to handle blood and other potentially infectious body substances, and vaccination with hepatitis B vaccine to all susceptible persons known to be at increased risk. The strategy seems to have been effective in controlling the disease in health care workers. However, some of the high-risk groups have been more difficult to reach. Of the cases of acute hepatitis B in

[*Traduction*]

J'accueille maintenant le docteur Liston, sous-ministre adjoint, Direction générale de la protection de la santé, et le docteur J. Z. Losos, directeur général, Laboratoire de lutte contre la maladie.

Messieurs, nous venons d'entendre l'exposé d'un cas individuel, d'une mère qui a perdu sa fille à cause de l'hépatite B. Elle se demande pourquoi on ne met pas en oeuvre un programme de vaccination de masse très rapidement. Pourriez-vous nous donner des précisions sur la fréquence de cette maladie, sur ce que fait le ministère à ce sujet, et sur toute autre question que vous jugez pertinente.

Dr A.J. Liston (sous-ministre adjoint, Direction générale de la protection de la santé, Santé et Bien-être Canada): Merci, monsieur le président.

Je vais d'abord vous parler de la nature de cette maladie. L'hépatite B est une maladie qui existe dans le monde entier mais que l'on trouve plus fréquemment en Afrique et dans certains pays du Tiers monde. Les vecteurs peuvent représenter jusqu'à 10 p. 100 des personnes atteintes, aussi bien en Afrique qu'en Asie. En Amérique du Nord, les vecteurs sont sensiblement moins nombreux, leur pourcentage étant inférieur à 0,5 p. 100.

Le niveau d'anticorps de l'hépatite B chez les adultes d'Amérique du Nord et d'Europe occidentale est de l'ordre de 5 p. 100. Certains groupes de la population sont plus exposés à la maladie, ou ont plus d'anticorps. Leur pourcentage peut dépasser 50 p. 100 chez les adultes à risque élevé.

Des études menées aux États-Unis permettent de penser que 25 p. 100 des infections débouchent sur une hépatite aiguë accompagnée de jaunisse, et que 6 à 10 p. 100 des personnes infectées deviennent des vecteurs. Des données américaines montrent également qu'il y a environ 4,000 décès par an dus à la cirrhose et 800 à l'hépatome ou au cancer du foie, qui sont, selon les estimations, le résultat d'une affection chronique de ce virus.

En ce qui concerne le Canada, le nombre de cas d'infection à l'hépatite B est relativement limité. Selon les données recueillies par un système de surveillance passive, le taux d'infection était en 1989 de l'ordre de 13 personnes pour 100,000, et le taux de décès enregistré, de l'ordre de 13 pour un million. Certains groupes de la population vivant dans des régions où la maladie est peu répandue, comme le Canada, peuvent cependant se caractériser par une proportion plus élevée de vecteurs. Mentionnons ainsi les homosexuels, les patients ayant eu une dialyse du rein, les handicapés mentaux institutionnalisés, les drogués par voie intraveineuse et certains groupes autochtones. Le mode de transmission prédominant dans les régions où la maladie est plus répandue est l'exposition percutanée au sang.

Pour maîtriser cette maladie, nous avons deux stratégies d'intervention: former des travailleurs de la santé aux méthodes appropriées de manutention du sang et des autres substances corporelles éventuellement infectieuses, et vacciner contre l'hépatite B les personnes susceptibles de faire partie des groupes à risque élevé. La stratégie mise en oeuvre pour le personnel de la santé semble avoir été efficace. En revanche, certains des groupes à risque élevé

[*Text*]

the United States, 35% are thought to have been acquired through heterosexual contact, a method which is very common in the high-prevalence areas of the world.

In order to reach these difficult-to-reach heterosexually transmitted cases, universal immunization of infants has been recently recommended by the National Advisory Committee on Immunization and the Infectious Diseases Sub-Committee of the Canadian Pediatric Society. These recommendations follow similar recommendations by an advisory committee on immunization practices in the United States and the American Academy of Pediatrics.

That, perhaps, summarizes the situation currently. Perhaps we could helpfully spend a second or two, Mr. Chairman, talking about the normal process.

The National Advisory Committee on Immunization, or NACI, makes recommendations to the Health Protection Branch with respect to new vaccines that are available and offers expert opinion on how this vaccine could be best used. The vaccines that we have currently are—perhaps I should call them second generation vaccines—recombinant vaccines. They are very safe. There are two multinational companies that have access or are on the market.

• 1015

With respect to the question of who should be vaccinated, when NACI looked at this question they thought it would be appropriate to raise a question of whether or not vaccination practices with hepatitis B vaccine be expanded from the current recommendations to a wider based general immunization practice.

The question of appropriateness or cost benefit is one that is primarily a responsibility of the provinces as they look at immunization practices in each province. We hope, through our knowledge of the vaccines that are available and by having expertise from across the country come together to provide background information and scientific support, to assist the provinces in decision-making as to what the immunization schedules would be in each of the provinces.

When we received these recommendations—I believe they were dated August 3—we published them in our *Canada Diseases Weekly Report*, and are scheduled to meet with an advisory committee from the provinces for purposes of discussing exactly the recommendations that have been received from the Advisory Committee on Immunization.

Dr. Losos is the officer who will be meeting with them. Perhaps, Dr. Losos, you would like to say a few words about the process that we will be going through.

Dr. J.Z. Losos (Director General, Laboratory Centre for Disease Control, Department of Health and Welfare): Thank you, Dr. Liston.

Mr. Chairman, the provinces take the guidelines of this expert committee and adapt them to their personal needs, their individual provincial needs based on their budgets, based on their disease patterns in a specific province. For example,

[*Translation*]

sont plus difficiles à atteindre. Sur tous les cas d'hépatite B aux États-Unis, on considère que 35 p. 100 proviennent de contacts hétérosexuels, méthode de transmission qui est très courante dans les régions du monde où la maladie est très répandue.

Pour atteindre les cas de transmission hétérosexuelle, le Comité consultatif national de l'immunisation et le sous-comité des maladies infectieuses de la Société canadienne de pédiatrie ont récemment recommandé l'immunisation universelle des bébés. Ces recommandations font suite à des recommandations semblables d'un comité consultatif sur les pratiques d'immunisation aux États-Unis et de l'«American Academy of Pediatrics».

Je crois que cela résume assez bien la situation actuelle. Peut-être pourrions-nous maintenant parler quelques instants du processus normal, monsieur le président.

Le Comité consultatif national de l'immunisation, CCNI, adresse des recommandations à la Direction générale de la protection de la santé au sujet des nouveaux vaccins disponibles, et il offre des avis spécialisés sur leur meilleure utilisation. Les vaccins que nous avons actuellement, que je pourrais sans doute appeler de deuxième génération, sont des vaccins recombinatoires qui sont très sécuritaires. Deux sociétés multinationales ont accès au marché ou y sont déjà.

Quant à savoir qui devrait être vacciné, lorsqu'il a étudié cette question, le CCNI a cru qu'il serait à propos de soulever la question de savoir si les pratiques de vaccination en ce qui concerne le vaccin contre l'hépatite B devraient être étendues pour en arriver à une immunisation générale.

La question de l'à-propos ou de la rentabilité des pratiques d'immunisation relève principalement des provinces. Nous espérons, par notre connaissance des vaccins disponibles et en réunissant les connaissances provenant de tout le pays pour fournir des renseignements généraux et un soutien scientifique, pouvoir aider les provinces à prendre leur décision quant au schéma d'immunisation.

Lorsque nous avons reçu ces recommandations—je crois qu'elles sont datées du 3 août—nous les avons publiées dans le *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada* et nous devons rencontrer les membres d'un comité consultatif des provinces en vue de discuter des recommandations présentées par le Comité consultatif de l'immunisation.

C'est le D[r] Losos qui les rencontrera. Peut-être, docteur Losos, auriez-vous quelques mots à dire sur le processus que nous allons enclencher.

Dr J.Z. Losos (directeur général, Laboratoire de lutte contre la maladie, ministère de la Santé et du Bien-être social): Merci, docteur Liston.

Monsieur le président, chaque province adapte les lignes directrices de ce comité d'experts à ses propres besoins. En fonction de son budget et de l'incidence de la maladie sur son territoire. Par exemple, dans le cas de l'immunisation contre

[*Texte*]

with measles immunization, over the last couple of decades a province may have changed its policy or altered its policy. Ontario requires measles immunization for school entry; other provinces do not. They take these guidelines that our expert committee produces and use them as they see fit.

The experience with hepatitis B, since the licensing of the early vaccines, was in the early years targeted at health professionals. In the high risk groups, there was some fear that AIDS was being transmitted by that vaccine, which was produced from human blood products. The fear was unfounded. There was never a case in the processing of the blood products to create the vaccine. It proved safe. However, there was a reluctance to take up that vaccine. With newer generation vaccines, the uptake has increased still further.

However, as Dr. Liston suggested, other high-risk groups have been difficult to get. They do not access the health care system as easily, and it seemed the vaccine did not make an impact on the incidence of the disease. The data that really started to show that was in recent times in four sentinel health units in the United States where they did an active surveillance program on this vaccine.

The Americans specifically changed gear to try to actually hit the transmission of the disease in the population, and that is why the universal immunization recommendations came out. It was to hit other age groups, other risk groups, and perhaps to try to change the pattern against the disease.

To embellish some of the data on the clinical presentation, part of the problem with this infection is that not all cases come to medical attention or to the public health system. Only a quarter to a third of cases are symptomatic with any kind of symptoms. Of those that are admitted to hospital that would be symptomatic, that are very severe, 1% of them die.

About 10% of infections of all kinds are estimated to go on to chronic carriage, and of these, some percentage, as yet undetermined—because it is such a long, latent period from infection to hepatocellular carcinoma liver cancer—would go on to liver cancer.

• 1020

The Chairman: Excuse me for a second. Is there any predictability? If there are no flu-like symptoms at the beginning, are these people less likely to develop end-stage disease?

More likely, is there any relationship between the severity of the initial onset and the prognosis over a long period of time?

Dr. Losos: No, sir.

The Chairman: So you could have a very mild case and still go on to develop—

Dr. Losos: Yes. In fact, you could become a carrier and then have liver cancer.

The Chairman: Carry on. I just wanted to clarify that point.

[*Traduction*]

la rougeole, certaines provinces ont modifié leur politique au cours des dernières décennies. L'Ontario exige l'immunisation pour l'admission des enfants dans les écoles, ce que ne font pas d'autres provinces. Les provinces utilisent comme il leur semble bon les directives émanant de notre comité d'experts.

Dans le cas de l'hépatite B, depuis l'autorisation des premiers vaccins, on visait dans les premières années, les professionnels de la santé. Dans les groupes à risque élevé, on craignait que le sida ne soit transmis par ce vaccin, qui était produit à partir de sang humain. Cette crainte était sans fondement. Il n'y a jamais eu un cas de sida dans le traitement des produits du sang pour créer le vaccin. Le vaccin s'est avéré sans danger. Toutefois, on hésitait à s'en servir. Avec la nouvelle génération de vaccins, l'utilisation a encore augmenté.

Toutefois, comme l'a laissé entendre le Dr Liston, il a été difficile d'atteindre certains autres groupes à risque élevé. Ceux-ci n'ont pas aussi facilement accès au système de soins de santé, et il semblait que le vaccin n'avait pas d'effet sur la fréquence de la maladie. Les données qui ont vraiment commencé à révéler cela, récemment, proviennent de quatre centres sentinelles aux États-Unis, qui ont mis sur pied un programme de surveillance active portant sur ce vaccin.

Les Américains ont changé de tactique pour tenter de s'attaquer directement à la transmission de la maladie dans la population, et c'est pourquoi l'immunisation universelle a été recommandée. Il s'agissait de s'attaquer à d'autres groupes d'âge, d'autres groupes de risque, et peut-être de tenter de modifier la lutte contre cette maladie.

Pour développer certaines des données de la présentation clinique, je dirai qu'une partie du problème que pose cette infection est que les cas ne sont pas tous signalés aux médecins ou au réseau de santé publique. Seulement le quart ou le tiers des cas présentent un symptôme quelconque. Parmi les cas admis à l'hôpital avec des symptômes très graves, il y a 1 p. 100 de décès.

On estime qu'environ 10 p. 100 des personnes infectées deviennent des porteurs chroniques et, parmi ceux-ci, un pourcentage qui reste à déterminer—car il y a une longue période de latence entre l'infection et le carcinome hepatocellulaire, le cancer du foie—contractent le cancer du foie.

Le président: Permettez-moi de vous interrompre un instant. Est-il possible de le prédire? S'il n'y a pas de symptômes semblables à l'influenza au début, est-ce qu'on risque moins d'en arriver au stade final de la maladie?

Ou plutôt, y a-t-il un rapport entre la gravité de la phase initiale et le pronostic à long terme?

Dr Losos: Non, monsieur.

Le président: De sorte que vous pourriez avoir un cas très bénin mais néanmoins. . .

Dr Losos: Oui. En fait, vous pourriez devenir porteur, puis avoir le cancer du foie.

Le président: Poursuivez. Je voulais tout simplement préciser cela.

[*Text*]

Dr. Losos: I have brought with me extra copies of the *Canada Diseases Weekly Report*, to which Dr. Liston alluded. In there you will find some detailed epidemiological analyses of the Canadian data.

Rates in Canada have gone up from 5 deaths per 100,000 early in the decade to 13 per 100,000 in 1989; as Dr. Liston said, this is 1.5 per million.

In the age groups affected, all age groups have gone up in that curve; however, certain age groups—and sex groups within the age groups—have increased more markedly.

The figures you might look at are at the bottom of page 167. Under the table showing rates by age group, you will see that the curves at the bottom all move up, but the very young and the very old have increased less than the more active age groups of 15 to 59 years.

If you look on page 168 at the separation by sex, but staying with age groups over that decade, it is perhaps significant to note that in females between the ages of 15 and 19 years there has been a tenfold increase. In males as well, all of the age groups are up. That specific tenfold increase in that age group might be of interest to this group.

The vaccine has been challenged recently in the media as the potential cause of chronic fatigue syndrome. We have not been able to find any data to support that claim. The vaccine has a lot of history and track record.

In long cohort studies over this past decade, large groups followed by the companies in order to get licensure—and also past the licensure to follow up the immunogenicity—have given no suggestion that chronic fatigue syndrome is related.

It also seems to be true that the data do not indicate that people with chronic fatigue syndrome are any more immunized against hepatitis. They do not get the vaccine any more than an average population. So wherever the proponents of that particular theory are getting their data, it is lost on us.

With its collaborators, the Laboratory Centre for Disease Control has set up studies and surveillance programs over these next months to try to look at that problem, for two reasons. One, if there is an association, we would like to flag it. Secondly, this looks as though it has been a very good vaccine. If the data does not warrant it, we would like to protect the vaccine. That has been set up just recently.

Mr. Karpoff: I have two or three questions. This one almost gets into a constitutional question. It really bothers me in Canada when we start talking about programs that have provincial variations. If you convince one province to start an immunization program, it is not a universal program across Canada.

With the mobility of people in Canada, this does not make sense. You have to have some way of setting up an immunization program that is carried out in most of the provinces.

As part of your approach, other than the recommendation, the documentation, the technical expertise you lend to the provinces, has there been any discussion that the federal government might get involved in mass purchases of vaccines, making these available to the provinces at a lower cost?

[*Translation*]

Dr Losos: J'ai apporté avec moi quelques exemplaires supplémentaires du *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*, dont le D[r] Liston a parlé. Vous y trouverez des analyses épidémiologiques détaillées des données canadiennes.

Au Canada, le taux est passé de 5 décès pour 100,000 habitants, au début de la décennie, à 13 pour 100,000 en 1989; comme l'a dit le D[r] Liston, cela égale 1,5 pour un million.

La courbe montre une augmentation pour tous les groupes d'âge; cependant, certains groupes d'âge—et à l'intérieur de ceux-ci, certains groupes de sexe—ont connu une augmentation plus marquée.

Ces chiffres sont au bas de la page 167. Dans le tableau qui montre les taux selon l'âge, vous constaterez que les courbes du bas grimpent toutes, mais que les très jeunes et les très vieux ont augmenté moins que les groupes d'âge plus actifs, soit de 15 à 59 ans.

À la page 168, qui reprend les mêmes groupes d'âge pour cette décennie mais en distinguant les sexes, il est peut-être significatif de constater que le taux a décuplé chez les femmes de 15 à 19 ans. Chez les hommes aussi, tous les groupes d'âge sont en hausse. Cette multiplication par 10 pour ce groupe d'âge pourrait être intéressante pour ce groupe.

La presse a dit dernièrement que le vaccin pourrait être la cause du syndrome de fatigue chronique. Nous n'avons pu trouver aucune donnée à l'appui de cette affirmation. Le vaccin a une fiche très longue.

Dans des études portant, au cours de la dernière décennie, sur des cohortes, c'est-à-dire des groupes importants suivis par les sociétés pour obtenir leur permis—et également après l'obtention du permis, pour étudier l'immunogénicité—rien ne porte à croire qu'il y ait un lien avec le syndrome de fatigue chronique.

Il semble également que les données n'indiquent pas que les personnes souffrant du syndrome de fatigue chronique soient mieux immunisées contre l'hépatite. Elles ne reçoivent pas le vaccin plus que la moyenne de la population. Nous ne savons donc pas où les tenants de cette théorie prennent leurs données.

Avec ses collaborateurs, le Laboratoire de lutte contre la maladie a mis sur pied des études et des programmes de surveillance pour les prochains mois afin de tenter d'examiner ce problème, et ce, pour deux raisons. Tout d'abord, s'il y a un lien, nous aimerions bien l'indiquer. Deuxièmement, ce vaccin semble avoir été très bon. Si les données ne justifient pas cette théorie, nous aimerions bien protéger le vaccin. C'est là une initiative récente.

M. Karpoff: J'aurais deux ou trois questions. La première a presque un caractère constitutionnel. Je m'inquiète toujours quand j'entends parler de programmes qui présentent des variantes provinciales au Canada. Si vous réussissez à convaincre une province de mettre sur pied un programme d'immunisation, ce n'est pas un programme universel dans tout le Canada.

Compte tenu de la mobilité des gens au Canada, cela n'a aucun sens. Il faut trouver une façon d'établir un programme d'immunisation qui soit appliqué dans la plupart des provinces.

À part des recommandations, de la documentation et des connaissances techniques que vous mettez à la disposition des provinces, a-t-il été question que le gouvernement fédéral procède à l'achat en masse des vaccins, pour les mettre à la disposition des provinces à un coût inférieur?

[*Texte*]

• 1025

Dr. Liston: Mr. Chairman, through you, we normally function by providing the scientific background, etc., and I would mention that in the majority of cases there is a consensus built around immunization schedules so that the divergence from one province to the other is not usually that great.

What we are looking at here, as Dr. Losos was elaborating, is a vaccine whose safety originally was worrisome, or there were concerns by the health professions about it. We now are at the beginning of the use of this vaccine, where how safe it is is being appreciated and what sort of performance it has.

The process that we would invoke of discussions with the provinces through advisory committees is one that normally builds a consensus on that. It has not been our practice to try to purchase for the provinces. Obviously, they must make a decision, based on their priorities, what the disease patterns are in that province and what sort of immunization practices or schedules they can undertake in the province.

Dr. Losos: Mr. Chairman, if I could add one point to that. The department does assist the provinces in bringing together the purchasing agents for the provinces, and under the quarterbacking of the Department of Supply and Services they negotiate with the companies the best deal possible, as far as cost of vaccines is concerned.

The cost of these vaccines, the hepatitis B vaccines, has been very high right from the very beginning and it is part of the complicating factor in their wide-scale application. But the department does, in fact, negotiate bulk purchasing agreements with companies. The provinces then buy however much they feel they need and want and which vaccine they need.

Mr. Karpoff: Last winter I was on a parliamentary delegation that went down to Cuba. One of the things that Cuba had put a lot of their resources into, as people know, was improving the general health. They have more physicians trained there, I think, than any other place. But they also had gone into a lot of research, and they are producing a hepatitis B vaccine that is widely used, from what I could gather, in Latin American countries and in South America. Are you familiar with their vaccine? Is it any different from the Canadian vaccine? Is it our patent rights being held by the two Canadian companies that would prohibit the import of a vaccine from Cuba?

Dr. Liston: The health department looks at the vaccine, its safety, etc., and the questions of patent protection really do not accrue to us to examine. That is under the Department of Consumer and Corporate Affairs. So I have some general comments but I do not know the details or the specifics of your question.

Certainly, there are two multinational companies that have received a notice of compliance for the vaccine. They would be selling this vaccine on a world-wide basis. I am not aware of any submission having been made from Cuba to us, wanting to sell or distribute a vaccine in Canada. The normal process in these situations is for the manufacturer to say they would wish to sell a drug in Canada and provide a data package demonstrating the safety and efficacy of the drug or

[*Traduction*]

Dr Liston: Monsieur le président, notre rôle normal est de fournir les données scientifiques, etc., et je dirai que, dans la majorité des cas, il y a consensus à l'égard des schémas d'immunisation, de sorte que les différences entre les provinces sont d'ordinaire peu importantes.

Ce dont il s'agit ici, comme le disait le D[r] Losos, c'est un vaccin dont la sécurité était au départ une source d'inquiétude, au moins chez les professionnels de la santé. Nous commençons maintenant à utiliser ce vaccin, à étudier dans quelle mesure il est sans danger et à vérifier quel est son effet.

Le mécanisme que nous utilisons, des discussions avec les provinces par l'entremise de comités consultatifs, aboutit normalement à un consensus. Nous n'avons pas tenté de faire des achats pour les provinces. Bien sûr, chaque province doit décider, d'après ses propres priorités, quelle est la fréquence des cas d'hépatite B dans la province et quelle sorte de pratiques ou de schémas d'immunisation elle peut adopter sur son territoire.

Dr Losos: Monsieur le président, j'aurais une chose à ajouter. Le ministère aide les provinces à réunir les acheteurs des provinces et, ceux-ci, avec les conseils du ministère des Approvisionnements et Services négocient avec les sociétés commerciales pour obtenir le meilleur prix pour les vaccins.

Le coût de ces vaccins contre l'hépatite B est très élevé depuis le début, et c'est là un des éléments qui en complique l'application à grande échelle. Mais le ministère négocie effectivement des contrats d'achat en quantité auprès des sociétés. Les provinces achètent ensuite la quantité dont elles estiment avoir besoin et choisissent le vaccin qui leur convient.

M. Karpoff: L'hiver dernier, j'ai fait partie d'une délégation parlementaire à Cuba. On sait que Cuba a consacré une bonne partie de ses ressources à l'amélioration générale de la santé. Je crois qu'on y forme un plus grand nombre de médecins que partout ailleurs. Mais Cuba a également fait beaucoup de recherches et produit un vaccin contre l'hépatite B qui est largement diffusé, à ce que je crois savoir, dans les pays d'Amérique latine et d'Amérique du Sud. Connaissez-vous ce vaccin? Est-il différent du vaccin canadien? Est-ce que ce sont les brevets que détiennent les deux sociétés canadiennes qui empêchent d'importer un vaccin de Cuba?

Dr Liston: Le ministère de la Santé examine le vaccin, sa sécurité, etc., et les questions de brevet ne relèvent vraiment pas de notre compétence, mais bien de celle du ministère des Consommateurs et des Sociétés. Je peux formuler des remarques d'ordre général, mais je ne pourrais répondre en détail à votre question.

Il est vrai que deux sociétés multinationales ont reçu un avis de conformité pour le vaccin. Elles vendent ce vaccin à l'échelle mondiale. Je ne suis pas au courant du fait que Cuba nous ait demandé de vendre ou de distribuer un vaccin au Canada. Ce qui se produit normalement dans de tels cas, c'est que le fabricant déclare qu'il désire vendre un médicament au Canada et il fournit un ensemble de données établissant la sécurité et l'efficacité du médicament ou du

[*Text*]

vaccine. That activity has not occurred. Whether that is because of patent difficulties, I do not want to speculate.

Mr. Pagtakhan: Thank you, Dr. Liston and Dr. Losos, for appearing before us.

Apparently some observers have made the observation that the cost to deliver a universal program would be less than the cost to treat those who would be afflicted with the disease. Do you concur with that statement, and has your department done studies to test this hypothesis?

Dr. Losos: The cost-benefit dimension of this vaccine, especially since the individual cost of a series of doses has been important... There has been a preliminary cost-benefit study done by a Dr. Murray Krahn of the University of Toronto in relation to the National Advisory Committee on Immunization, based on Toronto data. That is an important dimension that suggests that if the dose cost went down to $20–$25, it would be cost effective, given the health care costs for acute cases, for testing, for screening, and for handling the carcinoma later on, treating the carcinomas.

• 1030

Whether those figures apply to areas where perhaps the incidence of the illness is lower, or falling, would need to be challenged again, and that is one of the things that I would need to talk to the provinces about, because they really want to know that cost-benefit ratio. They will need to specifically, probably with our help, repeat some of those cost-benefit studies for their particular areas. But the preliminary figure that I can give you today is cost effective at $20–$25 a dose.

Mr. Pagtakhan: That is very good news. Now, particularly since—

Mr. Karpoff: Excuse me. A dose or a course?

Dr. Losos: A dose.

Mr. Karpoff: A dose. That would be $75 a course?

Dr. Losos: Yes, sir.

Mr. Karpoff: Which is still expensive, but is not much lower than what the current cost is. So bulk would get way below that, quite easily. In New Zealand it is $12.

Dr. Losos: Yes. The Americans have, for their specific program, negotiated a 1 millilitre dose at $33.77.

Mr. Pagtakhan: I would like to comment on my colleague's comment. When you compare the cost effectiveness, it is the cost of the drug for immunization and the cost of health care as it exists in a given locality.

The cost of the drug may be less in another country, in another locality. If the cost of health care is equally low, then the cost effectiveness has to be done on that basis. That is why my question referred to cost effectiveness as it exists in Canada, and he has provided the data based in Ontario. Now, having said that, there is definitely the optimism that we can have a cost-effective program in the country. At least, I look at it that way.

Dr. Liston, you alluded to a recommendation in this document, where it is said that a "universal immunization during childhood", and I am quoting here, "is the key to the control of hepatitis B virus infection in North America",

[*Translation*]

vaccin. Je ne voudrais pas faire des hypothèses quant à savoir si cela dépend des difficultés que posent les brevets.

M. Pagtakhan: Je vous remercie, docteur Liston et docteur Losos, d'avoir comparu devant nous.

Certains observateurs auraient dit qu'il en coûterait moins pour appliquer un programme universel que pour traiter ceux qui seraient atteints par la maladie. Êtes-vous d'accord avec cette affirmation et votre ministère a-t-il procédé à des études pour vérifier cette hypothèse?

Dr Losos: La question des coûts et des avantages de ce vaccin, surtout étant donné que le coût d'une série de doses a été important... Le docteur Murray Krahn, de l'Université de Toronto, a procédé à une étude préliminaire des coûts et des avantages, fondée sur les données de Toronto, pour le Comité consultatif national de l'immunisation. C'est là un aspect important; si le coût de la dose chutait à 20$ ou 25$, l'immunisation serait rentable, compte tenu des coûts des soins de santé pour les cas aigus, pour les analyses, pour le tri et, plus tard, pour le traitement des carcinomes.

Quant à savoir si ces chiffres sont valables pour les régions où la fréquence de la maladie est plus faible, ou en baisse, il faudrait y revenir, et c'est une des choses dont il faudrait que je parle aux provinces, parce qu'elles veulent vraiment connaître ce rapport coûts-avantages. Elles devront refaire certaines de ces études de rentabilité pour leurs régions, probablement, avec notre aide. Mais le chiffre préliminaire que je peux vous donner aujourd'hui est un seuil de rentabilité de 20$ à 25$ la dose.

M. Pagtakhan: C'est une très bonne nouvelle. D'autant plus que...

M. Karpoff: Excusez-moi. La dose ou la série?

Dr Losos: La dose.

M. Karpoff: La dose. C'est-à-dire 75$ la série?

Dr Losos: Oui, monsieur.

M. Karpoff: C'est encore cher, mais beaucoup moins que le coût actuel. Un achat en groupe pourrait très facilement donner un prix très inférieur. En Nouvelle-Zélande, le coût est de 12$.

Dr Losos: Oui. Pour leur programme, les Américains ont négocié la dose d'un millilitre à 33,77$.

M. Pagtakhan: Je voudrais commenter ce qu'a dit mon collègue. Lorsqu'on parle de rentabilité, il s'agit du coût du médicament pour l'immunisation et du coût des soins de santé dans une localité donnée.

Le coût du médicament peut être inférieur dans un autre pays, dans une autre localité. Si le coût des soins de santé est tout aussi bas, la rentabilité doit se calculer d'après cela. C'est pourquoi ma question portait sur la rentabilité au Canada, et il a présenté des données sur l'Ontario. Cela étant dit, on peut nettement être optimiste quant à la possibilité d'un programme rentable dans notre pays. Du moins, c'est ma façon de voir les choses.

Docteur Liston, vous avez parlé d'une recommandation contenue dans ce document, qui dit que «la vaccination de tous les enfants serait la clef de voûte de la lutte contre l'hépatite B en Amérique du Nord». C'est là la

[*Texte*]

and that this has now been recommended by the National Advisory Committee on Immunization. Accordingg to this document, it appears that the outstanding issues are the cost of the vaccine, and you have given us some direction, some optimism there, and the optimal scheduling, which I think is a medical program that can easily be resolved.

What has the department done insofar as this recommendation by the advisory committee is concerned? Has your department made a recommendation to the minister? Has the minister listened to your recommendation? If there has not been a recommendation to the minister, why not?

Dr. Liston: The advisory committee is a group of experts who provide expert knowledgable opinion. They make a recommendation to the Health Protection Branch, to me, reflecting their knowledge of the vaccine. In turn, it is incumbent upon the branch to work in the federal-provincial advisory committee structure, to bring those recommendations, or that knowledge, to the attention of the provinces, for the purpose of their examining and doing the study necessary on what the cost effectiveness would be in their jurisdiction.

Recommendations are made to the Health Protection Branch. These have been scheduled for discussion with the provinces. There is not, at this point in time, a recommendation that is made directly to the minister. It is an expert body whose opinion we share with the provinces, since it is the provinces that have the responsibility and the budget to act on these recommendations.

• 1035

Dr. Losos: It might be of interest to you, sir, to know that this weekly report goes to 9,000 public health officials across the country. Any recommendation such as this, or perhaps future adjustment to a recommendation such as this, goes to the provincial epidemiologists, who are in fact the co-ordinators of the immunization programs in the provinces. So at that technical level, at the public health level, they get it as soon as we produce it and it goes through the public health system.

Mr. Pagtakhan: Okay, but I am pursuing a public policy issue here. I assume that you have studied the process of dialogue with the provincial and territorial governments. My question, interested in public health policy, would be how long you anticipate the process to take to complete, since when we speak of health, time is always of the essence.

Dr. Liston: As Dr. Losos mentioned, I would expect that the provincial representatives on the Advisory Committee on Community Health would want to have greater insights as to, first, the cost of the vaccine and, second, the incidence rates in their jurisdiction, and then would make those recommendations in terms of their immunization schedules and/or budgets to implement.

Mr. Pagtakhan: But that can take months and years.

[*Traduction*]

recommandation du Conseil consultatif national de l'immunisation. Selon ce document, il semble que les problèmes en suspens sont le coût du vaccin, et vous nous avez donné à ce sujet une certaine orientation, une certaine raison d'être optimiste, et le calendrier optimal, qui est, je crois, un problème médical facile à résoudre.

Quelles mesures le ministère a-t-il prises jusqu'ici au sujet de cette recommandation du comité consultatif? Votre ministère a-t-il formulé une recommandation à l'intention du ministre? Est-ce que le ministre a écouté votre recommandation? S'il n'y a pas eu de recommandations au ministre, pourquoi?

Dr Liston: Le comité consultatif est un groupe d'experts qui a pour mission de donner une opinion éclairée. Il formule une recommandation à la Direction générale de la protection de la santé, à moi, en fonction de ce qu'il sait du vaccin. C'est ensuite à la direction générale qu'il incombe de travailler au sein de la structure du comité consultatif fédéral-provincial pour porter ces recommandations, ou ces connaissances, à l'attention des provinces, afin qu'elles puissent les examiner et procéder aux études nécessaires quant à la rentabilité sur leur territoire.

Les recommandations sont formulée à l'intention de la Direction générale de la protection de la santé. Il est prévu d'en discuter avec les provinces. Il n'y a pas eu, à l'heure actuelle, de recommandations formulées directement à l'intention du ministre. C'est un conseil d'experts dont nous communiquons l'opinion aux provinces, puisque ce sont les provinces qui sont chargées de donner suite à ces recommandations et qui ont le budget pour le faire.

Dr Losos: Vous serez peut-être intéressé de savoir, monsieur, que ce rapport hebdomadaire est distribué à 9,000 fonctionnaires de la santé publique dans tout le pays. Toute recommandation de ce genre, ou peut-être toute rectification future d'une telle recommandation, est transmise aux épidémiologistes des provinces, qui sont en fait les coordonnateurs des programmes d'immunisation de la province. Ainsi, à ce palier technique, au palier de la santé publique, ils reçoivent le rapport dès que nous le produisons et qu'il est diffusé à travers le réseau de santé publique.

M. Pagtakhan: D'accord, mais je m'intéresse ici à une question de politique gouvernementale. Je suppose que vous avez étudié le mécanisme de dialogue avec les gouvernements des provinces et des territoires. Ma question est la suivante: en matière de politique de santé publique, à combien de temps estimeriez-vous la durée de ce processus, car lorsqu'il s'agit de santé, le délai est toujours extrêmement important.

Dr Liston: Comme l'a dit le docteur Losos, j'imagine que les représentants de provinces au Comité consultatif de la santé communautaire voudraient mieux connaître, tout d'abord, le coût du vaccin, puis la fréquence de la maladie sur leur territoire; ensuite, ils formuleraient des recommandations concernant les programmes d'immunisation ou les budgets d'application.

M. Pagtakhan: Mais cela peut prendre des mois ou des années.

[*Text*]

Dr. Liston: I cannot predict the time required to do so. When new vaccines are available and when they offer a distinct advantage over existing ones, the consensus among the provinces has generally been reasonably quick.

Mr. Pagtakhan: But since you cannot predict the time to complete such a dialogue, what leadership role is the minister playing in this matter? What initiative is he saying? I would like to believe that the minister first has to be convinced himself that he has to accept this immunization, because if he is not convinced, I can see that human weakness will allow this process to drag. If he is convinced, knowing the urgency of the issue, then he will pursue it with speed. That is why I asked my earlier question.

Having now received the advice of the National Advisory Committee on Immunization, why have you not advised the Health Protection Branch? Why has that advice not been given to the minister so that he himself could have made a decision on a policy basis?

Dr. Liston: The minister's role, or the department's role, in this is, first, to provide the supporting epidemiology, the supporting science, responding to availability of vaccine in terms of granting notices of compliance, assisting or making sure that appropriate clinical trials are undertaken. Once this data, information, is available, it is to try to build a consensus within the country and provide, as you say, a form of leadership through technical and scientific support to facilitate decision-making by the provinces.

In terms of showing leadership, that leadership is done at the technical, scientific, and facilitation routes. But the actual decision as to whether or not an immunization schedule will include a specific agent in a province is squarely a provincial responsibility. So the minister can encourage, assist, or provide leadership, but in the current situation he cannot make a decision for his provincial colleagues who have responsibility in this area.

Mr. Pagtakhan: But has he undertaken the step required of leadership? Has he discussed this in the department as a priority issue?

Dr. Liston: When one publishes the *Canada Diseases Weekly Report*, this is a departmental publication that receives scrutiny from the minister's office and is approved or is concurred with by the minister. So it has the "weight" of a departmental publication.

• 1040

Mr. Pagtakhan: Referring to this document, as you were saying in figure 1, there is the continuing increasing trend. What is intriguing is the explanation that in Canada, the occurrence rates, the incidence rates, increase in parallel throughout the decade with the death rates. But in the United States, the reporting rates—presumably the incidence rates—have decreased. It seems to me to be very alarming for Canada that while south of the border the incidence rate—the occurrence rate—is decreasing, here it is increasing. Am I reading the figures correctly?

[*Translation*]

Dr Liston: Je ne peux prédire le temps qu'il faudra. Lorsque de nouveaux vaccins sont disponibles et qu'ils offrent un net avantage par rapport aux vaccins existants, le consensus entre les provinces a généralement été assez rapide.

M. Pagtakhan: Mais puisque vous ne pouvez prédire le temps qu'il faudra pour obtenir un tel dialogue, quel est le leadership du ministre dans cette affaire? Quelle initiative prend-il? J'imagine qu'il faut d'abord que le ministre soit convaincu qu'il doit accepter cette immunisation, car s'il ne l'est pas, l'être humain étant de ce qu'il est, le processus traînera en longueur. S'il est convaincu, s'il connaît l'urgence du problème, il agira en toute célérité. C'est pourquoi j'ai posé ma question tout à l'heure.

Après avoir reçu l'avis du Comité consultatif national de l'immunisation, pourquoi n'avez-vous pas informé la Direction générale de la protection de la santé? Pourquoi cet avis n'a-t-il pas été communiqué au ministre, afin qu'il puisse lui-même prendre une décision en fonction de la politique?

Dr Liston: Le rôle du ministre, ou du ministère, est tout d'abord de fournir des études épidémiologiques, des données scientifiques, de réagir à l'apparition d'un vaccin en accordant des avis de conformité, en aidant à la réalisation d'essais cliniques ou en s'assurant qu'ils sont entrepris. Une fois que nous disposons de ces renseignements, nous essayons d'obtenir un consensus au pays et d'assurer, comme vous le dites, une forme de leadership au moyen d'une aide technique et scientifique pour faciliter la prise de décisions par les provinces.

Le leadership s'exerce par des moyens techniques et scientifiques or en facilitent les choses. Mais la décision même pour ce qu'est de savoir si le programme d'immunisation comprend tel ou tel agent dans la province relève entièrement de la province. Le ministre peut encourager, aider ou assurer un leadership, mais dans l'état actuel des choses, il ne peut prendre une décision pour ses collègues des provinces, qui sont compétents dans ce domaine.

M. Pagtakhan: Mais a-t-il pris des mesures pour assurer le leadership nécessaire? A-t-il parlé de cette question au ministère comme d'une priorité?

Dr Liston: Le *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada* est une publication ministérielle qui est examinée par le cabinet du ministre et qui reçoit l'approbation du ministre. Il a donc tout le «poids» d'une publication ministérielle.

M. Pagtakhan: Pour en revenir à ce document, comme vous l'avez dit, la figure 1 indique une tendance constante à la hausse. Ce qui est intéressant, c'est qu'au Canada les taux des cas de maladie augmentent tout au long de la décennie parallèlement aux taux des décès. Mais aux États-Unis, les taux des cas déclarés—vraisemblablement les taux des cas de maladie—ont diminué. Cela me semble très alarmant pour le Canada qu'au sud de la frontière le taux des cas de maladie diminue, alors qu'ici il augmente. Est-ce que j'interprète correctement les chiffres?

[*Texte*]

Dr. Losos: Yes, you are. The bars in black are the death rates going up over the decade, and the grey ones are the incidence rates. The grey ones are read on the left, cases per 100,000, and the black ones on the right.

Mr. Pagtakhan: What alarm has it triggered in the department in terms of the reporting rates having declined during the second half of the decade in the United States but not in Canada? Do you have any explanations for that?

Dr. Losos: I don't have any explanation for it. I think the overall rates in the United States may be going down, but their inner-city problems... Hepatitis B is still a major problem in various pockets of the American population. That's why they are moving towards a massive immunization program.

Mr. Pagtakhan: Now the other thing is table 1, which has examined the occurrence rate, the reported rates, of hepatitis B in Canada per 100,000 population, province to province. Nova Scotia, New Brunswick, Quebec and B.C. have continued to have increasing rates in contrast to other provinces that reportedly seem to have peaked in the mid-1980s and are going down. Do you have any explanation for these different rates between provinces?

Dr. Losos: No, sir. They are interesting and need to be studied more, but I have no explanation for them.

Mr. Pagtakhan: Dr. Liston, you indicated in your opening that currently the prevention strategy against hepatitis B by the Department of Health nationally includes public information and vaccination of the high-risk groups. Is that correct? With those provinces now having increasing rates, it would appear, at least on the surface, that there has been a failure of this policy. What would you do about this now?

Dr. Liston: We have tried to reflect this by first addressing the question of immunization against hepatitis, having it as a question the advisory committee should address. We have published the information they have given us. We have tried to schedule discussions with the federal-provincial advisory committee exactly for purposes of looking at it and seeing what is needed to be done to try to reverse the trend you were referring to.

Mr. Pagtakhan: Mr. Chairman, this was from the media person to me during the break, and I thought it was a very interesting question. Without naming the person, I will just ask the question, which is a very important question. What role can this committee play in trying to move the government to act with speed on this issue, or is this an exercise in futility?

Dr. Liston: It's very difficult for a bureaucrat to find the responsibility—

Mr. Pagtakhan: Fair enough. I will not insist. I do believe we have a role to play. Thank you, Mr. Chairman.

[*Traduction*]

Dr Losos: Oui, parfaitement. Les barres noires sont les taux des décès qui augmentent tout au long de la décennie, et les barres grises sont les taux des cas de maladie. L'échelle pour les barres grises est à gauche, en nombre de cas par 100,000 habitants, tandis que l'échelle des barres noires est à la droite.

M. Pagtakhan: Quelle alarme a été déclenchée au ministère du fait que les taux des cas déclarés ont diminué pendant la seconde moitié de la décennie aux États-Unis, mais non au Canada? Avez-vous des explications à ce sujet?

Dr Losos: Je n'ai aucune explication. Je crois que les taux globaux aux États-Unis sont peut-être en baisse, mais que leurs problèmes dans le noyau central des villes... L'hépatite B est toujours un problème majeur dans diverses enclaves de la population américaine. C'est pourquoi le pays se dirige vers un programme massif d'immunisation.

M. Pagtakhan: Passons maintenant au tableau 1, qui examine les taux déclarés d'hépatite B au Canada pour 100,000 habitants, province par province. La Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick, le Québec et la Colombie-Britannique continuent de voir une hausse de leur taux, tandis que les autres provinces semblent avoir atteint un sommet au milieu des années 1980 et être maintenant en baisse. Avez-vous une explication pour ces différences entre les provinces?

Dr Losos: Non, monsieur. Ce sont des chiffres intéressants qui méritent une étude plus approfondie, mais je n'ai aucune explication.

M. Pagtakhan: Docteur Liston, vous avez dit dans votre déclaration préliminaire qu'à l'heure actuelle, la stratégie du ministère de la Santé pour la prévention de l'hépatite B comprend l'information du public et la vaccination des groupes à haut risque. Est-ce exact? Compte tenu de l'augmentation du taux dans ces provinces, il semble, au moins de prime abord, que cette politique a connu un échec. Qu'est-ce que vous feriez à cet égard maintenant?

Dr Liston: Nous avons tenté d'en tenir compte en nous occupant tout d'abord de la question de l'immunisation contre l'hépatite en la soumettant au comité consultif. Nous avons publié les renseignements que le comité nous a communiqués. Nous avons tenté d'organiser des entretiens avec le comité consultatif fédéral-provincial précisément pour étudier cette question et voir ce qu'il faut faire pour tenter d'inverser la tendance dont vous parlez.

M. Pagtakhan: Monsieur le président, la question suivante m'a été communiquée durant la pause par un journaliste et elle m'a semblé très intéressante. Sans nommer la personne en cause, je me contenterai de poser la question, qui est très importante. Quel rôle notre comité peut-il jouer pour tenter d'amener le gouvernement à agir rapidement sur cette question, ou n'y a-t-il rien à faire?

Dr Liston: C'est très difficile pour un bureaucrate d'établir la responsabilité...

M. Pagtakhan: Vous avez raison. Je n'insisterai pas. J'estime cependant que nous avons un rôle à jouer. Merci, monsieur le président.

[*Text*]

The Chairman: I have a couple of questions. The chairman sometimes does not get the opportunity, but we tend to operate informally, so with your permission, a couple of questions and comments.

We have a fairly extensive immigration policy in Canada... Many are from Asia where there's a high incidence of hepatitis B. We have to make recommendations. Would you make any recommendations about testing all potential immigrants and vaccinating all immigrants? Is that a prerequisite to entry into Canada?

• 1045

Dr. Liston: Please recognize, Mr. Chairman, that the Health Protection Branch is not reponsible for immigration medicine and the policies they have. I'm therefore somewhat lacking in knowledge to be able to respond to you about that aspect.

I don't know, Joe, whether you have any information that would be helpful to the committee.

Dr. Losos: Mr. Chairman, regarding a blockage to enter Canada, if someone is a carrier, I do not believe that the recently revised immigration policy allows that exclusion. However, we have had discussions with some of the people involved in those policies, and it is our opinion—it is no more than our opinion, that of the Laboratory Centre for Disease Control and the branch—that given the opportunity for contact of immigrants from high-risk areas, be it those with hepatitis B or any other illness, and given the efficiency of our public health system and our clinical system, we take advantage of those contacts for updating immunizations of all kinds, including gamma globulin, if necessary, and taking other health manoeuvres.

The Chairman: One of the big problems in this program has of course been the cost, rightly or wrongly. Again, we are going to be making recommendations. Is there any instance in Canada where the federal government has shared the cost, either of the vaccine or a program?

I think back to the initial Salk vaccine. For example, everybody lined up for blocks to get their shots for polio. Was that strictly provincial? Is there any BCG program? Has the federal government ever participated in cost sharing for vaccine programs?

Dr. Liston: I think the closest example, Mr. Chairman, of a situation of the kind to which you are refering would be in 1976 when we had the concerns over a potential epidemic of influenza, or the so-called Swine flu. Under that crisis sort of a situation, or fear of a world pandemic from a new and potentially, fairly virulent influenza strain, we, the federal government, acted to go out in the marketplace to try to buy some scarce vaccine. We examined the availability of vaccine in Australia, Europe, etc., and tried to acquire what the provinces had indicated would be their requirements, which I think was some 12 million or so doses.

[*Translation*]

Le président: J'ai quelques questions à poser. Parfois le président n'a pas l'occasion de poser des questions, mais nous fonctionnons souvent à la bonne franquette et, avec votre permission, je poserai quelques questions et formulerai des commentaires.

Nous avons une politique assez développée en matière d'immigration au Canada... Beaucoup d'immigrants viennent d'Asie, où il y a un fort taux d'hépatite B. Il nous faut formuler des recommandations. Est-ce que vous recommanderiez de soumettre tous les immigrants éventuels à des analyses et de vacciner tous les immigrants? Est-ce que c'est un préalable pour être admis au Canada?

Dr Liston: Il faut savoir, monsieur le président, que la Direction générale de la protection de la santé n'est pas chargée de la médecine en matière d'immigration ni des politiques dans ce domaine. J'ai donc pas toutes les connaissances nécessaires pour vous répondre à cet égard.

Joe, auriez-vous des renseignements susceptibles d'éclairer le comité.

Dr Losos: Monsieur le président, je ne crois pas que la politique d'immigration, récemment révisée, permette d'exclure un porteur, de l'empêcher d'entrer au Canada. Toutefois, nous avons eu des entretiens avec certaines des personnes qui s'occupent de ces politiques, et nous pensons—et ce n'est rien d'autre que notre opinion, celle du Laboratoire de lutte contre la maladie et de la direction générale—qu'étant donné la possibilité de contacts des immigrants provenant de régions à haut risque, qu'ils s'agisse d'hépatite B ou d'autres maladies, et étant donné l'efficacité de notre réseau de santé publique et de notre système clinique, nous devrions tirer profit de ces contacts pour revoir toutes les immunisations, y compris la gammaglobuline, au besoin, et pour prendre d'autres mesures en matière de santé.

Le président: Un des grands problèmes de ce programme a bien sûr été ses coûts, à tort ou à raison. Ici encore, nous allons formuler des recommandations. Y a-t-il eu des cas au Canada où le gouvernement fédéral a partagé le coût soit du vaccin, soit d'un programme?

Je pense au premier vaccin Salk. Tout le monde faisait la queue pour se faire vacciner contre la polio. Est-ce que ces programmes étaient strictement provinciaux? Y a-t-il un programme pour le BCG? Le gouvernement fédéral a-t-il jamais participé au partage des coûts pour un programme de vaccination?

Dr Liston: Je crois que l'exemple le plus proche, monsieur le président, d'une situation comme celle dont vous parlez serait ce qui s'est produit en 1976, lorsque nous avons craint la possibilité d'une épidémie de grippe, la grippe dite porcine. Dans une situation de crise de ce genre, où nous craignons une pandémie mondiale d'une nouvelle sorte d'influenza susceptible d'être très virulente, le gouvernement fédéral s'est adressé au marché pour tenter d'acheter une certaine quantité de ce vaccin rare. Nous avons étudié la disponibilité du vaccin en Australie, en Europe, etc., et nous avons tenté de faire l'acquisition des quantités dont les provinces avaient déclaré avoir besoin, ce qui était, je crois, environ 12 millions de doses.

[*Texte*]

We actually purchased in the federal government's right in that crisis situation so that we would have some assurance of availability of vaccine. At that time, when we were traditionally supplied by some U.S. manufacturers, there was sufficient scarcity that our traditional sources of supply were drying up.

That triggered the federal government into initiatives of this type and, yes, we did go out and purchase and undertook some special initiatives in the contracting, purchasing, and insurance aspects should there have been adverse reactions associated with the vaccine.

Those were clearly crisis circumstances. With the more traditional childhood or infectious diseases we deal with, we work in a manner very much analagous to the one we have used for the hepatitis vaccine, that we have used for polio, that we would use for a number of other vaccines.

The Chairman: Let's get back to the relationship of the federal government with the provinces. When you look at table one, some of the provinces—for example, P.E.I. and Newfoundland, who both have severe financial problems... Suppose they say this is not a priority with them, that if they vaccinate people, they are going to have to cut other programs. Can the federal government suggest a program? What is the necessity of getting the co-operation of provinces? Can the feds and the provinces co-operate with 6 out of the 10, or does it need a unanimous decision? How is this working in practicality?

• 1050

Dr. Liston: Mr. Chairman, I am interpreting your comment as asking if there is a provincial veto—

The Chairman: Yes.

Dr. Liston: —if they do not all participate, and there is none. Our role is to try to demonstrate, one, is the vaccine good; is it safe; is it available; can we make it available as inexpensively as possible by providing whatever forum to act as an agent for them for purposes of trying to negotiate lower costs?

Some provinces may elect, because of, let us assume, very low incidence rates and the feeling that the cost even at $25 a dose, if we were able to negotiate it downwards... Public health and the health and safety of their provincial population would be enhanced more by spending those same dollars perhaps on the Hemophilus Influenza Type B vaccine, and that would be trying to balance where are they getting the greatest public health benefit for the dollars they have for their immunization programs. The budgets and the priorities are truly set by the provinces.

Mr. Karpoff: I am not sure whether I heard it this morning, or it was repeated this morning, but I understand that the incidence is relatively higher among our native population. The federal government has responsibility for Indian health services. Has it started an immunization program within the native community?

[*Traduction*]

Dans cette situation de crise, nous avons effectivement fait des achats au nom du gouvernement fédéral, pour être assurés dans une certaine mesure que le vaccin serait disponible. À cette époque, nous nous fournissions toujours chez certains fabricants américains, et le produit était suffisamment rare pour que nos sources traditionnelles d'approvisionnement se tarissent.

Cela a poussé le gouvernement fédéral à agir, et nous avons effectivement procédé à des achats et pris des mesures particulières dans le domaine des contrats, des achats et de l'assurance, au cas où le vaccin aurait suscité des réactions néfastes.

C'était manifestement une situation de crise. Dans le cas des maladies plus traditionnelles dont nous nous occupons, maladies de l'enfance ou infections, nous utilisons en gros la méthode que nous avons utilisée pour le vaccin contre l'hépatite, pour le vaccin contre la polio, et que nous utiliserions aussi pour plusieurs autres vaccins.

Le président: Revenons aux rapports entre le gouvernement fédéral et les provinces. Pour ce qui est du tableau 1, certaines provinces—par exemple l'Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve, qui ont toutes deux de graves problèmes financiers... Supposons que ces provinces refusent d'accorder la priorité à ce vaccin, car cela les obligerait à supprimer d'autres programmes. Est-ce que le gouvernement fédéral peut proposer un programme? Dans quelle mesure est-il nécessaire d'obtenir la collaboration des provinces? Est-ce que le fédéral peut collaborer avec six provinces sur dix, ou faut-il une décision unanime? Comment cela se passe-t-il dans le concret?

Dr Liston: Monsieur le président, je comprends que vous me demandez s'il existe un veto provincial...

Le président: Oui.

Dr Liston: ...et la réponse est non. Notre rôle consiste à tenter de prouver, tout d'abord que le vaccin est bon, qu'il est sans danger, qu'il est disponible; pouvons-nous leur permettre d'en acquérir au moindre coût en leur fournissant un agent quelconque pour tenter de négocier des coûts plus bas?

Il se peut qu'une province décide, par exemple parce que le taux des cas de maladie est très faible et qu'elle estime que même si nous pouvions faire baisser le prix à 25$ la dose... Il vaudrait mieux pour la santé publique et le bien-être de la population de la province de dépenser cette somme, par exemple, pour le vaccin contre l'Hemophilus de type B, c'est-à-dire que la province tenterait d'obtenir le meilleur rendement possible en matière de santé publique pour les sommes qu'elle peut consacrer à son programme d'immunisation. Ce sont vraiment les provinces qui fixent les budgets et les priorités.

M. Karpoff: Je ne sais trop si j'ai appris cela ce matin, ou si cela a été répété ce matin, mais je crois savoir que le taux des cas de maladie est relativement plus fort chez notre population autochtone. C'est le gouvernement fédéral qui est chargé des services de santé pour les Indiens. A-t-il entrepris un programme d'immunisation dans la communauté autochtone?

[*Text*]

Dr. Losos: I do not know the answer to that.

Dr. Liston: Again, one is talking about the Medical Services Branch and I do not know the details of their programs in this area. Certainly they are aware of these reports, but if the committee wants or wishes, we can try to respond to that question by providing the chair with some information.

Mr. Karpoff: I would appreciate that. I do not think we need a witness, but I would appreciate a note saying what the intent is in the health services, where it is clearly federal responsibility in this area.

The Chairman: If you could get that information, I think it would be interesting to see the relative incidence in the native population and whether there is a program. Send it to the clerk, Mr. Morawski, and we would appreciate it.

Mr. Pagtakhan: It was indicated by the previous set of witnesses that were we not to move with speed on universal immunization programs for this disease, we may even deplete our blood bank of safe blood. Have you heard of that information?

Dr. Liston: Mr. Chairman, I am sorry. I am a little bit at a loss here.

Mr. Karpoff: I think the point was that if the incidence starts spreading into a wider part of the population, then of course a significant number of blood donors are in fact going to be infected, or be carriers.

Dr. Liston: The incidence of the virus in Canada—I recognize that there has been some increase—has stayed at a relatively low level, certainly if one compares it to other countries in Asia or Africa. The likelihood that this will become an acute problem within, say, a short number of years, is rather, I believe, minimal, or the risk of that. In terms of screening, etc., certainly the screening process takes care of the risk that the blood may in fact be infected.

Mr. Pagtakhan: The other aspect of this now, from your point of view, is that it is a sexually transmitted disease, as has been sort of suggested by this document.

Dr. Liston: Yes, it is a disease that can be transmitted sexually.

• 1055

Mr. Pagtakhan: I would like to pursue the question that the chairman asked you about cost-shared programs. I recall that in the current constitutional proposal, there is a statement that no new national cost-shared program will be initiated by this government unless there is an approval on the part of seven provinces and 50% of the population. Are you aware of that? Do you see it as a possible hindrance were there to be a recommendation from your department to have a national program cost shared by the federal government and the other provinces and territories?

Dr. Liston: I am not sure this would be germane with respect to the normal manner in which we discuss and carry out this sort of interaction assistance to the provinces in developing their programs. The question of cost sharing and

[*Translation*]

Dr Losos: Je ne connais pas la réponse à cette question.

Dr Liston: Il s'agit ici de la Direction générale des services médicaux, et je ne connais pas le détail de ses programmes dans ce domaine. La direction générale est certainement au courant de ces rapports, et si le comité le désire, nous pouvons tenter de répondre à cette question en communiquant des renseignements à la présidence.

M. Karpoff: Je vous en serais reconnaissant. Je ne crois pas que nous ayons besoin d'un témoin, mais j'aimerais bien une note précisant l'intention des services de santé, car ce domaine est clairement de compétence fédérale.

Le président: Si vous pouviez obtenir ces renseignements, je crois qu'il serait intéressant de voir quel est le taux des cas de maladie dans la population autochtone et de savoir s'il existe un programme. Faites parvenir les renseignements au greffier, M. Morawski, et nous vous en saurons gré.

M. Pagtakhan: Les témoins précédents ont déclaré que si nous ne nous dépêchons pas à mettre en place un programme universel d'immunisation contre cette maladie, nous pourrions même manquer de sang ne présentant aucun danger dans notre banque de sang. Avez-vous entendu parler de cela?

Dr Liston: Monsieur le président, excusez-moi. Je ne vous suis pas très bien.

M. Karpoff: Je crois qu'on voulait dire que si la maladie se répandait dans une plus grande proportion de la population, un nombre important de donneurs de sang seront infectés ou seront des porteurs.

Dr Liston: La présence du virus au Canada—et je reconnais qu'il y a eu une certaine augmentation—demeure à un niveau relativement bas, surtout par rapport à d'autres pays d'Asie ou d'Afrique. Le risque que cela devienne un problème grave d'ici quelques années est, à mon avis, assez minime. En tout cas, les mécanismes de contrôle éliminent tout risque que le sang soit infecté.

M. Pagtakhan: L'autre aspect, de votre point de vue, est qu'il s'agit d'une maladie transmise sexuellement, comme le laisse entendre ce document.

Dr Liston: Oui, c'est une maladie qui peut être transmise sexuellement.

M. Pagtakhan: J'aimerais continuer à parler de la question que vous a posée le président à propos des programmes à coûts partagés. Si ma mémoire est bonne, la proposition constitutionnelle actuelle prévoit que le gouvernement n'entreprendra aucun nouveau programme national à coûts partagés sans l'approbation de sept provinces et de 50 p. 100 de la population. Êtes-vous au courant de cela? Y voyez-vous un obstacle possible si votre ministère recommandait un programme national dont les coûts seraient partagés entre le gouvernement fédéral et les provinces et territoires?

Dr Liston: Je ne crois pas que cela concerne la façon normale de discuter ce genre de problème et d'accorder une aide interactive aux provinces pour l'élaboration de leurs programmes. Je le répète, la question du partage des coûts,

[*Texte*]

so on, again, does not relate to health protection programs. I submit it is a conditional or a hypothetical question whether or not the department would want to try to undertake a cost-shared program on this vaccine. Whether or not current discussions are occuring with respect to any new iniatives for cost sharing, I cannot comment on that. It is hypothetical and I have no basis on which to make such a comment or provide advice.

Mr. Pagtakhan: Just one last point. Our first witness, Mrs. Bower, indicated that she had written a letter to the Prime Minister, carbon copied to the Minister of Health. Could you inform the committee what the response has been, at least from your department, to this request.

Dr. Liston: Dr. Losos had undertaken to try to contact Mrs. Bower yesterday, I believe,—

Dr. Losos: Yes.

Dr. Liston: —and I believe the witness was on her way here, so the contact was not made. The intention was to try to set up a meeting for purposes of providing as much information, insights, etc., as we have, and what the process is with respect to immunization practices and dealing with the vaccine. I understand such a meeting has been set up, immediately after this, so Dr. Losos and Mrs. Bower will be meeting.

The Chairman: I think you have a phone call here from the minister's office and we will follow it up. I do not know what it is.

Mr. Karpoff: I am looking at the incidence and getting a little confused. My understanding is that the reported incidence may be only one-tenth of the actual incidence because many people who get the disease really do not know it. You may just be mildly ill to seriously ill. You may never even go to a physician. Is it true that the incidence could be 10 times what is being reported here?

Dr. Losos: Mr. Chairman, under-reporting in any disease is a commonplace problem with public health figures. For fulminant cases, serious cases, I think we have them all because of the very nature of the disease. Since only a certain percentage become clinically evident, or, as you are stating, have mild symptoms, a large number of people out there would not be reported into the system. If someone in a laboratory has a positive test, they are obliged to report to the system. However, even though there is legislation, reporting is notoriously lax in any country in the world.

Mr. Karpoff: Would your professional guesstimate be that it could be as much as 10 times what is actually reported?

• 1100

Dr. Losos: I would not use the number 10, but I would suspect that there are probably more carriers than these figures reflect. Are there more acute cases of fulminant hepatitis B? I would say no, but I would suspect their are more carriers than people who do not get tested, for example.

[*Traduction*]

etc., n'a aucun rapport avec les programmes de protection de la santé. Savoir si le ministère voudrait entreprendre un programme à frais partagés pour ce vaccin est, selon moi, une question hypothétique. Quant à savoir s'il y a actuellement des entretiens portant sur de nouvelles initiatives de partage des frais, je ne peux faire de commentaires à cet égard. C'est une question hypothétique, et je ne dispose d'aucun renseignement me permettant de la commenter ou de donner un avis.

M. Pagtakhan: Une dernière question. Notre premier témoin, M^me^ Bower, a déclaré qu'elle avait écrit une lettre au premier ministre, avec copie au ministre de la Santé. Pouvez-vous dire au comité quelle a été la réponse, au moins celle de votre ministère, à cette demande.

Dr Liston: Le D^r^ Losos a tenté de communiquer avec M^me^ Bower hier, je crois. . .

Dr Losos: Oui.

Dr Liston: . . .et je crois que le témoin était en route pour venir ici, de sorte que nous n'avons pu communiquer avec elle. Il s'agissait de tenter de fixer un rendez-vous pour lui communiquer tous les renseignements dont nous disposons et lui faire connaître le processus en ce qui concerne le pratiques d'immunisation et le vaccin. Je crois savoir qu'un rendez-vous a été fixé, aussitôt après cette séance de sorte que le D^r^ Losos et M^me^ Bower vont se rencontrer.

Le président: Je crois que vous avez un appel téléphonique du bureau du ministre, et nous suivrons l'affaire. Je ne sais pas de quoi il s'agit.

M. Karpoff: J'examine le taux des cas de maladie et je ne comprends pas très bien. Je crois savoir que le nombre de cas déclarés peut n'être que le dixième du nombre réel, car beaucoup de ceux qui contractent la maladie n'en savent rien. On peut être légèrement malade ou très malade. Il se peut qu'on ne voie même jamais un médecin. Est-il vrai que le taux des cas de maladie pourrait être dix fois supérieur au taux déclaré ici?

Dr Losos: Monsieur le président, la non-déclaration de tous les cas de maladie est un problème fréquent en ce qui concerne les chiffres sur la santé publique. Je crois que nous avons la totalité des cas fulminants, des cas graves, étant donné la nature même de la maladie. Puisque seulement un petit pourcentage devient manifeste sur le plan clinique ou, comme vous le dite, présente des symptômes graves, beaucoup de personnes atteintes ne sont pas déclarées au réseau. Dans le cas d'un test posifif en laboratoire, il y a obligation de le déclarer. Cependant, même s'il existe une loi, il est notoire que les déclarations manquent toujours de rigueur, dans tous les pays du monde.

M. Karpoff: Selon votre jugement professionnel, estimeriez-vous que le nombre réel de cas de maladie pourrait atteindre dix fois le nombre de cas déclarés?

Dr Losos: Je ne dirais pas dix, mais j'imagine qu'il y a probablement plus de porteurs que ces chiffres ne l'indiquent. Est-ce qu'il y a plus de cas aigus d'hépatite B fulminante? Je dirais que non, mais j'imagine qu'il y a plus de porteurs que de personnes qui ne se soumettent pas aux analyses, par exemple.

[*Text*]

Mr. Karpoff: Thanks very much.

Mr. Pagtakhan: There is something in the report in terms of death, and what was reported was 233 deaths—that is page 167 under "Mortality"—and of these 87% were identified as having enough information to confirm that hepatitis B was the diagnosed underlying condition. So at least we can get a glimpse of the margin of error, in terms of even the reported cases. I think we have to take that into account, but I agree with you that it is not unusual, for a variety of reasons.

The Chairman: Thank you very much, gentlemen. We appreciate your assistance in helping us understand the problem. I think the material you have given us is going to be very, very valuable in our deliberations and recommendations. If further material comes to hand, we would appreciate it if you would send it on to Mr. Morawski and he will receive it for the committee. Thank you very, very much.

The meeting is adjourned.

[*Translation*]

M. Karpoff: Merci beaucoup.

M. Pagtakhan: Le rapport fait état de 233 décès—c'est à la page 167, à la rubrique «mortalité»—et, dans 87 p. 100 des cas, on a pu confirmer que l'hépatite B est bien l'affection mortelle. Nous pouvons donc nous faire une idée de la marge d'erreur, pour ce qui est des cas déclarés. J'estime qu'il nous faut en tenir compte, mais je suis d'accord avec vous, ce n'est pas inusité et, pour toutes sortes de raisons.

Le président: Merci beaucoup, messieurs. Nous vous remercions de nous avoir aidé à comprendre le problème. J'estime que l'information que vous nous avez communiquée sera extrêmement précieuse pour nos délibérations et nos recommandations. Si vous mettez la main sur d'autres informations, j'aimerais que vous les fassiez parvenir à M. Morawski qui les recevra au nom du comité. Merci beaucoup.

La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communications Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

9:00 to 10:00:

Individual:

Bobbi Bower.

From the Canadian Liver Foundation:

Ralph Davis, President.

10:00 to 11:00:

From the Health Protection Branch:

Dr. A.J. Liston, Assistant Deputy Minister, Health Protection Branch;

Dr. J.Z. Losos, Director General, Laboratory Centre for Disease Control.

TÉMOINS

9 h 00 à 10 h 00 :

À titre particulier:

Bobbi Bower.

De la Société canadienne des maladies du foie:

Ralph Davis, président.

10 h 00 à 11 h 00 :

De la Protection de la santé:

Dr A.J. Liston, sous-ministre adjoint, Direction générale de la protection de la santé;

Dr J.Z. Losos, directeur général, Laboratoire de lutte contre la maladie.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 2

Thursday, October 10, 1991

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 2

Le jeudi 10 octobre 1991

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Hepatitis B.

CONCERNANT:

Hépatite B.

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY NOV 2 0 1991 University of Toronto

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

24180

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff
Rey Pagtakhan
Stan Wilbee

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff
Rey Pagtakhan
Stan Wilbee

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, OCTOBER 10, 1991
(4)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:10 o'clock a.m., this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Stan Wilbee presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren and Joan Vance, Research Officers.

Witnesses: From the Canadian Liver Foundation: Dr. Laurence Blendis, Member. *From the Pediatric Society of Canada:* Dr. Victor Marchessault; Dr. Noni MacDonald.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed to a study of the Hepatitis B vaccine. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated October 3, 1991, Issue No. 1*).

Dr. Laurence Blendis made an opening statement and answered questions.

Dr. Victor Marchessault and Dr. Noni MacDonald made opening statements and answered questions.

At 10:45 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 10 OCTOBRE 1991
(4)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit aujourd'hui à 9 h 10, à la pièce 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren et Joan Vance, attachés de recherche.

Témoins: De la Société canadienne des maladies du foie: Dr Laurence Blendis, membre. *De la Société canadienne de pédiatrie:* Dr Victor Marchessault; Dr Noni MacDonald.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, et à son ordre daté du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité poursuit l'étude concernant le vaccin contre l'hépatite B. (*Voir les procès-verbaux et témoignages du 3 octobre 1991, fascicule n° 1*).

Le docteur Laurence Blendis fait une déclaration liminaire, puis répond aux questions.

Le docteur Victor Marchessault et le docteur Noni MacDonald font des déclarations liminaires, puis répondent aux questions.

À 10 h 45, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, October 10, 1991

• 0909

The Chairman: I call the meeting to order. We have a quorum. It is unfortunate that Dr. Pagtakhan and the other Liberal colleague have not yet arrived, but we would like to give our witness the full amount of time.

• 0910

Our first witness is Dr. Laurence Blendis of the Canadian Liver Foundation and the. . .is it the Hepatology Foundation?

Dr. Laurence Blendis (Canadian Liver Foundation): It is the Canadian Association for the Study of the Liver.

The Chairman: We are very happy to have you with us today. I understand you are going to start off with a slide presentation. The usual format is for you to make your presentation and and then members will have questions for you.

Dr. Blendis: I am a professor of medicine at the University of Toronto. I am the director of the liver program at the University of Toronto and I have just completed my presidency of the Canadian Association for the Study of the Liver, which is the Canadian professional organization of the Royal College of Physicians.

To start, I was very struck by a comment I heard from the Solicitor General a couple of days ago about the need to reform the laws and punishments related to crime. He said that if we can prevent one injury by new legislation, then that is worth doing. The message this morning is that we in Canada have the tools to prevent a significant number of deaths each year from hepatitis B, and basically what we will be talking about in the end will be the economics of the issue. I hope you will agree at the end of this that the medical aspects are not an issue.

There is no better way of managing the health of a nation than to prevent it. If there is one lesson that has been and should continue to be drummed into us, both at medical school and in the governing of the country, it is that in the end our aim should be to prevent disease, not to provide high-tech methodologies for trying to treat it.

Hepatitis B is an extremely common virus. You may have seen these sorts of pictures before. They show the prevalence rates; that is, the actual number of individuals in any one country who have the virus. Of course there are areas of the world where the prevalence is extremely high. Southeast Asia and the southern part of the African continent, and a little closer to home the northern part of the South American continent—there we are looking at about one in five of the population at large who have the virus.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 10 octobre 1991

Le président: La séance est ouverte. Nous avons le quorum. Il est malheureux que le docteur Pagtakhan et l'autre collègue libéral ne soient pas encore arrivés, mais nous voulons donner à notre témoin tout le temps prévu pour son intervention.

Notre premier témoin est le Dr Laurence Blendis, de la Fondation canadienne des maladies du foie et de. . .est-ce la Fondation de l'hépatologie?

Dr Laurence Blendis (Fondation canadienne des maladies du foie): Il s'agit de l'Association canadienne pour l'étude du foie.

Le président: Nous sommes très heureux de vous accueillir ici aujourd'hui. Si je comprends bien, vous voulez d'abord nous présenter des diapositives. Généralement, nous entendons d'abord l'exposé du témoin, puis les membres lui posent des questions.

Dr Blendis: Je suis professeur de médecine à l'Université de Toronto. Je suis également directeur du programme de recherche sur les maladies du foie de cette université, et je suis président sortant de l'Association canadienne pour l'étude du foie, qui est l'Association professionnelle canadienne du Royal College of Physicians.

Je commencerai tout d'abord par vous dire que j'ai été frappé par une remarque que le solliciteur général a faite il y a quelques jours quant à la nécessité de modifier la législation et les peines prévues pour les actes criminels. Il a déclaré que si l'adoption de nouvelles mesures législatives devait permettre d'éviter qu'une seule personne soit blessée, alors que le jeu en vaudrait la chandelle. Voici donc le message que j'ai à vous transmettre ce matin: au Canada, nous avons les moyens d'empêcher chaque année un grand nombre de décès dus à l'hépatite B, et nous vous ferons remarquer, en dernière analyse, qu'il s'agit d'une question économique. J'espère qu'après avoir entendu cet exposé, vous serez d'accord pour dire que l'aspect médical de la question n'est pas en doute.

Il n'y a pas de meilleur moyen d'assurer le bien-être d'une population que la prévention. S'il est une leçon qu'on répète sans cesse, et qu'on doit continuer à répéter à nos étudiants en médecine et à nos dirigeants politiques, c'est que notre objectif, au bout du compte, devrait être, non pas la mise au point de techniques de pointe pour traiter la maladie, mais bien la prévention de la maladie.

L'hépatite B est un virus très répandu. Vous avez peut-être déjà vu des illustrations comme celles-ci. Vous voyez ici les taux de fréquence, c'est-à-dire le nombre réel de personnes qui, dans chaque pays, sont atteintes du virus. Dans certaines régions du monde, la fréquence est bien sûr extrêmement élevée: en Asie du Sud-Est, dans la partie Sud du continent africain, et, plus près de nous, dans la partie Nord du continent Sud américain—dans cette région, le taux d'infection est de une personne sur cinq environ.

[*Texte*]

We are all worried about AIDS, but AIDS pales in significance to this virus. We have been slow in coming forward and publicizing this problem, whereas the HIV action groups have been, as you know, very forceful. There are the intermediate areas, and again, much nearer home, Central America, Latin America, where you get prevalence rates of about 5% or 7%. Then we have the so called low endemic areas, such as northern Europe in white and North America.

• 0915

This is all very nice, but as you know the world is becoming a much smaller place. In fact it is one large village. These sorts of barriers do not exit any more. For reasons I shall tell you about it as quickly as I can, this map is going to change. How quickly it will change I think will depend on us and you in terms of the legislation.

Hepatitis B is an inflammatory disease of the liver that is caused by a virus. It is responsible for the deaths of two million people every year. We will talk about why they die. One billion people, as I said, in the world are infected and there are 300 million chronic carriers.

The whole virus is the round thing on the left side with sort of double spheres. That is the complete virium. There are other less complete viral particles such as the long one over on the right, but that is a picture of the virus. Just schematically, because these are things you may hear about now, there is an outer coat, which we call the surface with a small "s", and the Ag is the antigen. The antigen is what infects the individual. We can test that this is the case. We can actually measure the HBS antigen in an individual's blood and that tells us whether that individual is infected.

This virus has got a lot of other properties apart from causing infection, the most serious one of which is that it has the possibility when it infects an individual's liver of cutting the individual's DNA and inserting part of itself into that DNA. Once that is in that individual's DNA, it is there forever. It is part of the individual and then you have that individual reproducing the virus. That is how sinister this situation is. The only way I could see of dealing with that situation is that you would have to kill all the cells and start again, which is obviously a very difficult thing to do.

This is the virus we are dealing with. This is a picture of a drop of blood from an individual healthy carrier with hepatitas B. The blood of these individuals is teaming with this virus. Therefore you only need one drop, be it from a needlestick or be it from a sore, to be transferred from one individual to another and then that individual is infected. That is why this condition is so highly infectious, because of this. The other reason is that the virus is very strong. It is very resistant. It can be lying around in a dirty syringe or dirty needle for days, maybe even weeks, and if some unsuspecting infant teenager picks up the syringe or needle, sticks himself, he will get infected. That is another factor in the infectiousness of this virus.

[*Traduction*]

Le Sida nous inquiète, mais il est peut de chose comparé à ce virus. Nous avons mis beaucoup de temps à attirer l'attention sur ce problème, tandis que les groupes d'action contre le VIH ont fait beaucoup de bruit, comme vous le savez. Il y a les régions intermédiaires, et encore une fois, plus près de nous, il y a l'Amérique centrale, l'Amérique latine, où les taux de fréquence varient entre 5 p. 100 et 7 p. 100. Puis, il y a les régions où le virus n'est pas très répandu, comme dans le nord de l'Europe et en Amérique du nord blanche.

Tout cela est fort bien, mais vous n'êtes pas sans savoir que le monde devient de plus en plus petit. En fait, le monde n'est plus qu'un grand village, sans frontière. Pour des raisons que je tâcherai de vous expliquer le plus rapidement possible, cette carte va se modifier. Le rythme de cette évolution dépendra de nous et de vous, c'est-à-dire des mesures législatives que vous pourrez adopter.

L'hépatite B est une infection inflammatoire du foie qui est provoquée par un virus. Elle cause chaque année deux millions de décès. Voyons pourquoi les personnes atteintes du virus en meurent. Dans le monde, comme je l'ai dit, un milliard de personnes en sont atteintes, et 300 millions de personnes sont porteuses chroniques du virus.

L'espèce de rond que vous voyez à gauche, composé de deux sphères, c'est le virus dans sa forme intégrale. Vous voyez aussi des particules de virus, comme ce long appendice qui apparaît à droite, mais là, c'est le virus au complet. Brièvement, puisque vous risquez d'entendre parler de ces choses, le petit «s» représente la surface, c'est-à-dire la membrane extérieure du virus, tandis que Ag, c'est l'antigène. L'antigène est ce qui cause l'infection. L'infection peut être détectée au moyen d'un test. Nous pouvons mesurer l'antigène Hbs qui se trouve dans le sang d'une personne et déterminer ainsi si elle est atteinte.

Le virus est non seulement une source d'infection, mais il possède beaucoup d'autres propriétés, la plus grave étant qu'il peut s'insérer dans l'ADN du sujet dont le foie est atteint. Une fois dans l'ADN le virus y est et demeure. Il fait partie du patrimoine génétique du sujet, lequel peut donc reproduire le virus, avec les conséquences désastreuses que vous pouvez imaginer. Le seul moyen, à mon avis, d'y faire échec serait de tuer toutes les cellules et de repartir à zéro, ce qui est bien sûr très difficile à faire.

Voilà le virus avec lequel nous sommes au prise. Vous voyez ici une goutte de sang prélevée chez un porteur de l'hépatite B en bonne santé. Le virus y foisonne. Par conséquent, une seule goutte, que ce soit d'une seringue ou d'une lésion, suffit à transmettre le virus d'un sujet à un autre. C'est justement pour cette raison que la maladie est si contagieuse. En outre, le virus est très robuste, très résistant. Il peut vivre pendant des jours, voire des semaines, dans une seringue usée, et il suffit qu'un enfant ou un adolescent se pique avec pour être infecté. Voilà un autre facteur qui contribue au caractère contagieux du virus.

[*Text*]

What happens when somebody becomes infected? They go through an incubation period of some weeks. The majority of individuals who become infectecd with this virus never know about it. We call it subclinical infection. Those are the most dangerous types of infections, obviously, because the individual does not know, and second, the body's ability to get rid of that virus with this subclinical infection is far less. There is far less stimulation of the immune system of that individual and the virus stays. It becomes part of that individual's body. Those people who get a clear-cut attack of hepatitis with jaundice and so on stand a much better chance of going through that illness. However uncomfortable and unhappy they are during the illness, nevertheless they stand a very good chance of getting rid of the virus. As I say, that is a minority of cases. Most of the infections are insidiously subclinical and they never know about them.

• 0920

Most adults who contact the virus are able to get rid of it. The virus stays around for about three months. Their immune system nevertheless manages to overcome the virus, and they get rid of it. About 10% of adults do not and they become chronic carriers.

When we look at the incidence of new cases of hepatitis B, we do a very simple mathematics. We say that roughly one in ten of those are going to be carriers. We will talk about the importance of that in a moment. With infants the story is entirely different. Infants do not appear to have the ability to get rid of the virus. For example, in Southeast Asia, where so many of the infants are infected, they virtually all continue to have the virus for most of their lives, with the consequences thereof. Young children between the ages of five years and ten years are intermediate between those. They have a better chance of getting rid of the virus than the babies, but they are less good than the adults. So the incidence of carrier rate from young children is much higher than it is in adults. Age seems to be a major factor in the transmission and maintenance of hepatitis.

Mr. Karpoff (Surrey North): I thought I had understood everything on this and I have read a fair amount, but maybe my lack of medical background is sneaking up on me here. What you are saying, if I understand it, is that if an adult gets infected, only 10% of them are going to become carriers and those are the ones that are going to have long-term liver damage somewhere down the road, or could have.

Dr. Blendis: No, I did not say that. The majority of them in fact will be all right; they will just be carriers. They will be healthy carriers.

Mr. Karpoff: Okay, but some of those get the liver damage down the road.

Dr. Blendis: Correct.

Mr. Karpoff: Whereas if they are infected as an infant, nearly 100% will be carriers and the same ratio of them will be the ones who have long-term—

Dr. Blendis: A much higher percentage of them will get liver damage.

[*Translation*]

Que se produit-il lorsqu'une personne est atteinte du virus? Il y a d'abord une période d'incubation de quelques semaines. La grande majorité des sujets atteints ne sauront jamais qu'ils ont le virus. Il s'agit d'une infection subclinique. Ces infections inapparantes sont les plus dangereuses, d'abord parce que le sujet ne sait pas qu'il est infecté et aussi parce que le corps est moins en mesure de se débarrasser du virus. Le système immunitaire étant peu sollicité, le virus arrive à s'implanter. Il s'intègre au corps du sujet. Ceux qui font carrément une crise d'hépatite, avec jaunisse et tout, ont de bien meilleure chance de s'en sortir. Aussi souffrants soient-il pendant leur maladie, ils ont quand même de très bonnes chances de se débarrasser du virus. Comme je l'ai dit, ce genre de crise se produit chez une minorité seulement des sujets atteints. La plupart souffrent d'infections subcliniques insidieuses, sans jamais le savoir.

La majorité des adultes qui contractent le virus peuvent s'en débarrasser. Ils l'ont pendant environ trois mois, puis leur système immunitaire réussit à vaincre le virus et à s'en débarrasser. Il demeure toutefois présent chez quelque 10 p. 100 des adultes, qui deviennent alors des porteurs chroniques.

Pour juger de la fréquence des nouveaux cas d'hépatite B, nous faisons un calcul très simple. Nous disons qu'environ une personne sur 10 deviendra porteuse. Nous y reviendrons dans un moment. Pour les enfants en bas âge, la situation est tout à fait différente. Ils ne semblent pas être en mesure de se débarrasser du virus. Ainsi, en Asie du sud-est, où le nombre d'enfants en bas âge infectés est très élevé, la plupart d'entre eux continuent à porter le virus pendant la majeure partie de leur vie, avec les conséquences qui en découlent. Les enfants de cinq à 10 ans sont dans une situation intermédiaire. Ils ont plus de chances de se débarrasser du virus que les tout jeunes enfants, mais quand même pas autant que les adultes. Par conséquent, le pourcentage de porteurs parmi les jeunes enfants est bien plus élevé que parmi les adultes. L'âge semble être un facteur déterminant dans la transmission et la persistance de l'hépatite.

M. Karpoff (Surrey-Nord): Je croyais savoir tout ce qu'il y avait à savoir puisque j'ai lu pas mal sur le sujet, mais le fait que je n'aie pas fait d'étude de médecine n'aide peut-être pas à ma compréhension. Si j'ai bien compris, vous avez dit que, parmi les adultes infectés, seuls 10 p. 100 deviendront porteurs, et que ce sont ceux-là qui souffriront ou qui pourraient souffrir à un moment ou à un autre d'une maladie du foie.

Dr Blendis: Non, ce n'est pas ce que j'ai dit. La majorité d'entre eux demeureront, en fait, en bonne santé; ils seront simplement porteurs.

M. Karpoff: Bon, d'accord, mais certains d'entre eux auront à un moment ou à un autre une maladie du foie.

Dr Blendis: C'est juste.

M. Karpoff: Tandis que, s'agissant d'enfants en bas âge, ils deviendront presque tous porteurs, et ils seront peut-être tous à long terme atteints. . .

Dr Blendis: Ils seront bien plus nombreux à avoir des maladies du foie.

[*Texte*]

Mr. Karpoff: So the long-term problem for an infant who contracts it is much greater than for an adult.

Dr. Blendis: That is correct.

Mr. Karpoff: I had not quite grasped that before.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Just a clarification. You indicated that following infection a good number would proceed to subclinical infection.

Dr. Blendis: Yes.

Mr. Pagtakhan: Okay. What happened to that insofar as being carriers?

Dr. Blendis: The subclinical infection again depends on age. Virtually all the babies who get hepatitis B do not get overt hepatitis.

Mr. Pagtakhan: Of the infected population, what proportion would be subclinically infected?

Dr. Blendis: Virtually all of them.

Mr. Pagtakhan: Virtually all.

Dr. Blendis: Virtually all the babies are subclinical. They get the virus from their mother and it just sits there.

Mr. Pagtakhan: So they are virtually all chronic carriers.

Dr. Blendis: Yes.

Mr. Pagtakhan: Then you have in addition this 10% from those who became clinically infected and then would end up as chronic carriers.

Dr. Blendis: The 10% is in adults only. It is 90% to 95% in babies, 20% to 25% in young children, 10% or less in adults. Those are the sorts of numbers. Very rarely will an acute attack of hepatitis cause severe liver damage and death. That is a rare event, but it does occur. But it is not something I think we have to consider in detail.

• 0925

What is more important is what happens to the chronic carriers. Many of them, in fact most of them, remain well for their lives, but the problem for us is that they are likely to spread the virus. It has to be body fluid to body fluid. It used to be spread via blood transfusion, but the Red Cross has virtually eliminated that by testing all blood donors. By the way, that was the way that we got our statistics, through the initial testing by the Red Cross. We found out that when they initially did it, they found out that the population in most provinces of Canada, the prevalence was about 0.2% to 0.3%. It was higher in Quebec, about 0.5%, and that was about ten years ago.

[*Traduction*]

M. Karpoff: Ainsi, la possibilité d'une atteinte du foie à un moment ou à un autre est bien plus élevée pour l'enfant en bas âge qui contracte le virus que pour l'adulte.

Dr Blendis: C'est juste.

M. Karpoff: Je n'avais pas tout à fait saisi cela auparavant.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Juste une question en guise d'éclaircissement. Vous avez dit qu'une fois infectés, bon nombre des sujet auraient une infection subclinique.

Dr Blendis: Oui.

M. Pagtakhan: Bon, d'accord, mais qu'en est-il des porteurs?

Dr Blendis: L'infection subclinique dépend, je le répète, de l'âge du sujet. La très grande majorité des bébés qui contractent l'hépatite B auront une infection inapparante.

M. Pagtakhan: Quelle proportion de la population infectée serait infectée de manière subclinique?

Dr Blendis: Presque tous les sujets.

M. Pagtakhan: Presque tous.

Dr Blendis: Presque tous les bébés souffrent d'infections subcliniques. Ils contractent le virus de leur mère et le virus demeure tout simplement présent.

M. Pagtakhan: Ainsi, ils sont presque tous des porteurs chroniques.

Dr Blendis: Oui!

M. Pagtakhan: Il faut ajouter à cela les 10 p. 100 qui souffrent d'une infection clinique et qui deviendront porteurs chroniques.

Dr Blendis: La proportion est de 10 p. 100 chez les adultes seulement. Elle est de 90 p. 100 à 95 p. 100 chez les bébés, de 20 p. 100 à 25 p. 100 chez les jeunes enfants et de 10 p. 100 ou moins chez les adultes. Ce sont là les chiffres approximatifs. Le nombre de ceux qui feront une crise d'hépatite aiguë, entraînant de sérieuses atteintes au foie ou la mort, est très peu élevé. C'est vraiment exceptionnel, mais cela peut arriver. Mais je ne pense pas qu'il soit nécessaire de vraiment s'y arrêter.

Ce qui est plus important à mon avis, c'est le cas des porteurs chroniques. Plusieurs d'entre eux, en fait la majorité, demeurent bien portant toute leur vie, mais le problème, pour nous c'est qu'il y a de bonnes chances qu'ils transmettent le virus. La transmission se fait par les liquides organiques. Par le passé, le virus était transmis par les transfusions sanguines, mais la Croix rouge a, à toutes fins utiles, éliminé cette cause d'infection grâce au test de dépistage qu'elle fait subir à tous les donneurs de sang. Soit dit en passant, c'est ainsi que nous avons obtenu nos chiffres, grâce au test de dépistage de la Croix rouge. Lorsque ce test a été mis en oeuvre, on a constaté que, dans la plupart des provinces canadiennes, la prévalence était de quelque 0,2 p. 100 à 0,3 p. 100. Elle était plus élevée au Québec, soit environ 0,5 p. 100. Cela remonte à 10 ans environ.

[*Text*]

A small fraction of the chronic carriers develop chronic hepatitis, and that will lead to cirrhosis. The other major problem, as I mentioned, is with the insertion of the virus into the DNA of the host, of the patient. That is a pre-malignant problem. That causes changes in the DNA, and hepatitis B is an oncogenic virus, if you like. It is a cancer-causing virus.

The best statistics in the world about viruses and cancer come from hepatitis B. There was a classical study by Beasley from Taiwan, where hepatitis B is very common. What he did was to follow a large cohort of young male civil servants—very appropriate here today. This is very much a male disease; the ladies can relax. He found that the risk of developing liver cancer, which is I think the commonest cancer in the world because of this, the risk of developing liver cancer was 300 times what it was in the population at large. So I do not think there is any dispute in the medical literature that hepatitis B is a cause of liver cancer. The association is very, very strong.

Of the two million deaths a year from hepatitis B, it divides up into, as I said, various groups. Just to give you an idea, cirrhosis occurs for almost half of them, but hepatocellular cancer is extremely common.

The Chairman: What does PHC stand for?

Dr. Blendis: Actually, it stands for hepatic cancer, primary, "p" for primary.

The Chairman: Primary, okay.

Dr. Blendis: Now, what is happening in Canada? These are the statistics from 1971 to 1987. Obviously, the incidence of new cases is going up. I did not do the mathematics, but 0.5 to 11.7 is 5 to 110. It is many, many times. The latest data from the National Advisory Committee on Immunization shows that these figures may actually be understating the problem and that in some provinces the incidence has gone up from 1 to 30 up until 1989 or 1990, which is the last year of the figures.

Here, I think we have to say something is very important. Everybody knows that the incidence rates are hugely under-reported, hugely. Let me tell you how I know. As I understand it, every time a laboratory has a case, makes a diagnosis of hepatitis--and it is only the laboratories that can do it—they have to report it to the public health authorities. When the public health authorities receive the report, they send me a form to fill out about the details of the case. I estimate that I get only one form in ten of the patients who are diagnosed, and it may be even less.

[*Translation*]

Chez une faible proportion des porteurs chroniques, une hépatite chronique se manifeste, qui conduit à une cirrhose du foie. L'autre grand problème, comme je l'ai dit, vient de ce que le virus s'insère dans l'ADN de l'hôte, c'est-à-dire du sujet. Ce problème intervient avant toute manifestation clinique. Il en résulte des changements dans l'ADN, et l'hépatite B est un virus oncogène, autrement dit, un virus cancérigène.

Les meilleures données que nous ayons sur les virus et le cancer nous viennent des données sur l'hépatite B. Je songe notamment à une étude classique effectuée par M. Beasley de Taiwan, où l'hépatite B est justement très répandue. Son étude l'a amené à suivre un important contingent de jeunes fonctionnaires de sexe masculin—heureuse coïncidence dans les circonstances. Cette maladie touche principalement les hommes, les femmes peuvent donc avoir l'esprit tranquille. Eh bien, ce chercheur a constaté que les risques d'avoir le cancer du foie (le type de cancer le plus répandu au monde, si je ne m'abuse), étaient 300 fois plus élevés pour ce groupe que pour l'ensemble de la population. Ainsi, je ne pense pas qu'il y ait le moindre doute dans la littérature médicale, sur le fait que l'hépatite B cause le cancer du foie. Il existe un lien très étroit entre les deux.

Les deux millions de décès par an qui sont dus à l'hépatite B peuvent être répartis, comme je l'ai indiqué, en divers groupes. À titre d'exemple, la cirrhose du foie se déclare chez la moitié des sujets ou presque, mais le cancer hépatocellulaire est aussi très courant.

Le président: Que représente le sigle PHC?

Dr Blendis: En fait, il s'agit du cancer hépatite primaire; le «p», c'est pour primaire.

Le président: Primaire. . ., bien!

Dr Blendis: Mais alors, quelle est la situation au Canada? Voici les données pour la période allant de 1971 à 1987. De toute évidence, le nombre de nouveaux cas augmente. Je n'ai pas fait le calcul, mais passer de 0,5 à 11,7 c'est comme de passer de 5 à 110. Il s'agit d'une augmentation très très importante. Les données les plus récentes du Comité consultatif national de l'immunisation, indiquent que ces chiffres ne représentent peut-être pas toute l'étendue du problème et que, dans certaines provinces, l'incidence est passée de 1 à 30 en 1989 ou 1990, c'est-à-dire dans la dernière année pour laquelle on ait des chiffres.

À ce propos, il convient d'insister sur quelque chose de particulèrement important. Chacun sait que les taux d'incidences signalés sont beaucoup moins élevés que les taux réels. Je le sais d'expérience. D'après ce que je crois comprendre chaque fois que, dans un laboratoire, on constate la présence du virus de l'hépatite—est seuls les laboratoires peuvent effectuer ce genre de test disgnostique—le cas doit être signalé aux services de santé publique. Sur réception d'un tel rapport, les services de santé publique m'envoient un formulaire à remplir pour que je fournisse des détails sur le cas. D'après mes calculs, je ne reçois le formulaire que pour un patient sur 10 chez qui la maladie est décelée, et le pourcentage est peut-être moins élevé encore.

[*Texte*]

• 0930

So the figures you are hearing are grossly underestimating the extent of the problem. I can't tell you, and I don't think anyone else can tell you, the extent of the problem, because we are only looking at the cases that have been diagnosed. I am sure you have seen pictures of the tip of the iceberg. Out there in the community are *n* times the number of patients who are undiagnosed because they don't go to their doctors, and their doctors don't think of doing the test. Why should they? We are looking at a tremendous increase in the incidence.

The question is, why is this happening? Again, here is the map of the world. As I said, the world is becoming a village and we are not in an isolated setting. We are getting new citizens from all over the world all the time, and those citizens are coming from the areas of high prevalence of hepatitis B.

These are the immigration patterns in Canada in 1985. Our population is expanding and will continue to do so with immigration from Southeast Asia, Africa, South America. As you have seen from the map, these are the areas of high incidence. One reason I predict our numbers will continue to rise sharply is because of our immigration pattern.

This actually comes from the CDC in Atlanta, where the American number of cases a year is 25,000. For Canada, just divide by 10. Our number is 2,500, which is about right. That's what our new case report is. The Americans estimate that's less than 10% of actual; therefore, they think they get 300,000 new cases a year. For us that would be 25,000 to 30,000 new cases a year. That's the estimate from Atlanta.

Just to give you an idea, this is one incident we picked up at the foundation. This is from Cape Breton. Again, this is to show you that I don't think any part of Canada is safe from this problem. We may know about certain provinces with more of a problem than others at the moment, but this is what can happen in one community.

In Cape Breton in 1987, throughout the whole year, 11 cases were reported. I always say "reported"; we don't know what the real number is. In 1988 they had a total of 28 cases, and 14 were related. In other words, 14 came from one area where they could track a common causality. In four months in 1989, and I don't have any more figures, there were 57 cases. They went from 11 in one year to 57 in four months in 1989, and they were all related.

So there was some source—I don't know whether they identified it—in a community of very low incidence, and bingo, suddenly you had an outbreak. That sort of thing could happen anytime, anywhere. There are reasons why it may happen.

[*Traduction*]

Ainsi, les chiffres qu'on vous donne représentant une grave sous-estimation de l'étendue du problème. Je ne peux pas vous dire quelle est l'étendue du problème, et je ne pense pas que personne d'autre puisse vous le dire non plus, car il ne s'agit que des cas qui ont fait l'objet d'un diagnostic. Je suis sûr que vous n'avez que la pointe de l'iceberg. Il y a, dans nos collectivités, *x* fois le nombre de cas qui sont effectivement rapportés, soit parce que les gens ne vont pas consulter leur médecin, soit parce que leur médecin ne songe pas à leur administrer le test. Pourquoi le feraient-ils? Ainsi, l'incidence augmente à un rythme phénoménal.

La question est de savoir pourquoi? Voici, de nouveau, la carte du monde. Comme je l'ai dit, le monde devient un village, et nous ne vivons pas en situation isolée. Nous accueillons constamment de nouveaux arrivants de toutes les régions du monde, et ces gens nous viennent de régions présentant une forte prévalence d'hépatite B.

Vous voyez ici les tendances en matière d'immigration au Canada pour l'année 1985. Notre population s'accroît, et elle continuera de s'accroître avec l'arrivée d'immigrants d'Asie du sud-est, d'Afrique et d'Amérique du sud. Comme vous avez pu le voir d'après la carte, ce sont des régions où la prévalence est élevée. Si je prévois que le nombre de cas d'hépatite continuera de croître chez nous de façon marquée, c'est à cause des tendances dans le domaine de l'immigration.

Les données que vous voyez ici nous viennent du CDC, à Atlanta. Aux États-Unis, le nombre de cas est de 25,000 par an. Au Canada, on n'a qu'à diviser par 10. Cela donne 2,500, ce qui est à peu près juste. Il s'agit du nombre de nouveaux cas signalés. Les Américains estiment que ce chiffre représente moins de 10 p. 100 du nombre réel de cas; par conséquent, le nombre de nouveaux cas serait de 300,000 par an. Au Canada, il serait de 25,000 à 30,000. Ce sont là les estimations du CDC, à Atlanta.

Pour vous aider à mieux comprendre, je vous donne un exemple dont nous avons eu connaissance à la Fondation. Il s'agit du Cap Breton. Je veux vous montrer qu'aucune région du Canada n'est à l'abri du problème. Il est peut-être plus aigu dans certaines province que dans d'autres à l'heure actuelle, mais voici l'exemple de ce qui s'est produit dans une localité en particulier.

En 1987, le nombre de cas signalés pour toute l'année au Cap Breton était de 11. Je parle toujours des cas signalés, car nous ne connaissons pas le nombre réel. En 1988, 28 cas ont été signalés, dont 14 pour lesquels on a pu établir des liens. Autrement dit, on a pu établir un lien commun pour 14 de ces personnes. En l'espace de quatre mois en 1989, et je n'ai pas de chiffres plus récents, 57 cas ont été signalés. On est passé de 11 cas pour une année en 1987, à 57 cas pour quatre mois en 1989, et tous avaient un lien commun.

Il y avait donc une source d'infection—je ne sais pas si l'on a réussi à l'identifier—et dans une localité qui, jusque là, avait eu une incidence très faible, voilà qu'on se retrouvait avec une épidémie. Cela pourrait se produite n'importe où et à n'importe quel moment. Il suffit que certains facteurs soient réunis.

[*Text*]

The other point I want to make is that all this had been happening during a time when we had a vaccination program. Our vaccination program was to vaccinate high-risk groups. Therefore, it went down to the neonates of hepatitis B mothers. We would go through all the groups at high risk—the health professionals, the firemen, the policemen, the mortuary attendants, and so on. The fact is that less than 20% of the high-risk groups were vaccinated. That was the success of our program, and that is why the increase in incidence was not halted across the country. It may have been halted in certain areas where the vaccination program was successful.

• 0935

Let me give you a personal experience of what we are up against. In Toronto—I think it was in 1984—a famous surgeon got a finger-stick from a patient, developed acute hepatitis and died. He should have been vaccinated but was not. That caused shock waves throughout the medical community in Toronto. All of a sudden all the nurses were lining up for vaccinations. The vast majority of them, despite the fact that the program was in operation, were not vaccinated. We are dealing with people who know exactly what the problem is, and they were not vaccinated.

As you know, you have to have three vaccinations. Most of them got only one, 60% or so took two, and fewer than 50% took all three—and these are nurses. What does that mean? It means we are worse off than when we started. Why? Because these individuals thought they were protected but they were not protected. Instead of taking the tremendous precautions that they should have been taking before, they got slap-happy. They thought they were protected but they were not protected.

That is what happened in a medical community, a health care community, with our previous and present program. I tell you this so that you can understand how it works.

How do we get vaccinated? I am sure you have been told about this. Body fluid to body fluid, blood products which hopefully have been eliminated. . .and self-injection with drugs is a major problem and this can affect any part of the community. We may think that because we are in a group where risk of hepatitis B is very low that we and our family are protected, but we cannot control the lifestyles of our children, particularly once they get older—we are all aware of that—and they will be at very high risk of getting hepatitis B.

Hemodialysis, oral surgery, tattooing, ear piercing, electrolysis, acupuncture—anything that uses a needle—in some of these situations, such as ear piercing and electrolysis, there is no protection whatsoever. The individuals are not medically trained and they use the same needle on this one and that one. Who knows who is coming in? People who get tatooed often have very interesting lifestyles, so the risk continues to rise.

[*Translation*]

Je tiens par ailleurs à vous signaler que, pendant toute cette période, nous avions un programme de vaccination en place. Le programme visait à vacciner les groupes à risque. Aussi, même les nouveaux nés de mères infectées à l'hépatite B étaient inclus, tous les groupes à risque étaient inclus—les professionnels de la santé, les pompiers, les policiers, les entrepreneurs en pompes funèbres et ainsi de suite. Le fait est que moins de 20 p. 100 de la population à risque a été vaccinée. Le programme n'a guère eu de succès, et c'est ce qui explique qu'on n'ait pas pu freiner l'accroissement du taux d'infection au pays. L'infection a peut-être été freinée dans certaines régions où le programme de vaccination a eu plus de succès.

Permettez-moi de vous donner un exemple personnel de ce que nous vivons. À Toronto—je crois que c'était en 1984—un chirurgien célèbre s'est piqué avec une aiguille ayant servi à l'analyse d'un patient; il a fait une hépatite aiguë et il en est mort. Il aurait dû être vacciné, mais il ne l'était pas. Toute la communauté médicale de Toronto a été ébranlée. Les infirmières se sont toutes précipitées pour se faire vacciner. La grande majorité d'entre elles, malgré l'existence d'un programme, n'étaient pas vaccinées. Or, il s'agit de personnes qui connaissent exactement le problème et, elles, ne sont pas vaccinées.

Comme vous le savez, il faut trois vaccins successifs. La plupart de ces personnes n'en avaient eu qu'un, environ 60 p. 100 deux et moins de 50 p. 100 les trois—et il s'agit d'infirmières! Qu'est-ce que cela veut dire? Que la situation est pire qu'au début. Pourquoi? Parce que ces personnes pensaient être protégées mais ne l'étaient pas. Au lieu de prendre les précautions extraordinaires qu'elles auraient dû prendre avant, elles se sont laissées aller. Elles pensaient être protégées, mais ne l'étaient pas.

Voilà ce qui est arrivé dans une communauté médicale, dans une communauté de prestation de soins, malgré le programme précédent et le programme actuel. Je vous le dis pour que vous compreniez mieux la situation.

Comment sommes-nous infectés? Je suis certain qu'on vous l'a déjà expliqué. L'échange des fluides corporels, de produits sanguins qui, c'est à espérer, ont été éliminés. . . et l'auto-injection de médicaments est un problème majeur qui peut toucher n'importe quel segment de la population. Nous pouvons penser que, parce qu'appartenant à un groupe où le risque d'hépatite B est très faible, que nous et nos familles sommes protégés, mais nous ne pouvons contrôler le style de vie de nos enfants, surtout lorsqu'ils grandissent—nous en sommes tous conscients—et que les risques d'attraper l'hépatite B deviennent beaucoup plus grands.

Les hémodialyses, la chirurgie orale, les tatouages, le perçage d'oreilles, les électrolyses, l'acupuncture—toute intervention où une aiguille est utilisée—dans certains de ces cas, comme par exemple pour le perçage d'oreilles ou les électrolyse, il n'y a absolument aucune protection. Les praticiens n'ont aucune formation médicale et réutilisent toujours la même aiguille. Sait-on qui est passé avant? Les gens qui se font tatouer ont souvent des styles de vie très intéressants, si bien que le risque continue de s'accroître.

[*Texte*]

I am often asked how is it that people can get hepatitis without having any history of a needle-stick of any description whatsoever. There are other ways. You can get it through insects. For example, a mosquito can bite an individual who is hepatitis B positive, go on to the next one, stick his thing into that individual, and then that person is infected. The same thing can happen with bed bugs. Bed bugs can bite a member of the family who is positive and then go over and stick to the other one and then that one is infected.

Mr. Karpoff: You are the first person to say that insect infection is possible, which is different from what they are saying about the AIDS virus—that it cannot be transmitted that way. Has this been clinically documented? What is the incidence?

Dr. Blendis: The evidence is this: first, there is a higher prevalence of hepatitis B in areas where you have things like mosquitoes, and second, mosquitoes have been caught and analysed, and the blood from hepatitis B individuals—there it is, it is inside of them. We have not actually done an experiment of taking a mosquito and sticking it into one individual and then into another. There is a problem with the ethics of that. So the evidence is epidemilogical and circumstantial, but it is as good as much of the evidence we have in this area.

• 0940

As I say, the ways can be insiduous. Sex itself, particulárly homosexuality—there is a much higher incidence of hepatitis B in the homosexual population and this is because homosexual sex is much more traumatic then hetersexual sex. Homosexuals have many more lesions in relation to their sexual organs. Therefore the chance of sore versus sore coming in close contact is much higher.

There was a very controversial study performed many years ago, but it is a classical study, by Saul Klugman, which gained notoriety. He showed that in a home for mentally deficient infants and young children they were transmitting the hepatitis B by mouth-to-mouth contact or other ways. A lot of the children had sores in their mouths because they were not being looked after properly, plus the fact that it does seem as if the intestinal system of babies and infants is less developed in terms of eliminating the virus as we as adults do. If we swallow hepatitis B, we will eliminate it. We will destroy it. Infants and children are not quite so good. Therefore, there is some risk there and that risk is multiplied once they have any sores in their upper alimentary tract.

That is why we need immunization and this is just going through the list of secretions where hepatitis B has been identified. You do not always need blood; semen, saliva, vaginal secretions, sweat and tears have been identified. It is a much lower concentration than blood, but it is there.

This is a high-risk program, which I will not go into. This is what we are doing now. But I wanted to make a few points.

[*Traduction*]

On me demande souvent comment il se peut que des gens attrapent une hépatite sans jamais avoir eu de contact avec une aiguille quelconque. Il y a d'autres modes de transmission. Il y a les insectes. Par exemple, un moustique peut piquer un porteur d'hépatite B puis piquer une autre personne qui se trouve à son tour infectée. Il y a aussi les punaises. Une punaise peut piquer un membre de la famille positif puis en piquer un autre qui se trouve à son tour infecté.

M. Karpoff: Vous êtes la première personne à nous dire que la transmission par les insectes est possible ce qui n'est pas le cas pour le SIDA d'après ce qu'on nous dit—la transmission ne peut se faire de cette manière. Est-ce que la preuve en a été faite? Quelle est l'incidence de ces cas ?

Dr Blendis: La preuve c'est que premièrement il y a un plus grand nombre de cas d'hépatite B dans les régions où il y a beaucoup de moustiques, par exemple, et, deuxièmement, les moustiques qu'on a analysés ont démontré la présence de trace d'hépatite B dans leur sang. Nous n'avons pas fait d'expérience réelle en faisant piquer un porteur par un moustique, puis en faisant piquer une personne saine par le même insecte. Cela pose un problème d'éthique. La preuve est donc épidémilogique et circonstancielle, mais elle vaut autant que beaucoup de preuves que nous avons dans ce domaine.

Comme je le dis, les moyens de transmission peuvent être insidieux. Les échanges sexuels, en particulier l'homosexualité—l'incidence d'hépatite B dans la population homosexuelle est beaucoup plus élevée et c'est parce que les relations homosexuelles sont beaucoup plus traumatisantes que les relations hétérosexuelles. Les homosexuels présentent beaucoup plus de lésions au niveau des organes sexuels. Par conséquent les risques de contact de plaie à plaie sont beaucoup plus élevés.

Une étude très controversée, mais classique et qui a fait beaucoup de bruit a été réalisée il y a quelques années par Saul Klugman. Celui-ci a démontré que, dans un foyer pour enfants et bébés attardés, l'hépatite B se transmettait par contact de bouche à bouche ou par d'autres vecteurs. Une majorité de ces enfants avaient des lésions buccales car on ne s'occupait pas d'eux comme il faut, ce à quoi s'ajoute le fait que le système intestinal des bébés et des jeunes enfants ne semble pas aussi apte à se défendre contre ce virus que celui des adultes. Si nous avalons un microbe d'hépaite B, nous l'éliminons. Nous le détruisons. Les jeunes enfants, eux, ne se défendent pas aussi bien. Par conséquent, il y a là des risques et ces risques sont multipliés par la présence de plaies dans la partie supérieure de l'appareil digestif.

C'est pour cela que cette immunisation est nécessaire et il n'est question ici que de sécrétions dans lesquelles on a identifié la présence de l'hépatite B. Il n'y en a pas que dans le sang; il y en a aussi dans le sperme, la salive, les sécrétions vaginales, la sueur et les larmes. La concentration est beaucoup plus faible que dans le sang, mais elle est identifiable.

C'est un programme pour risques élevés dont je ne parlerai pas aujourd'hui. C'est ce que nous faisons actuellement. Mais je tenais à faire quelques commentaires.

[*Text*]

You remember the map showing the three areas. If you just study the homosexual population alone, the homosexual population is already in the orange area. In other words, while we show that Canada is white in terms of its picture, not in terms of anything else, with the low incidence, 0.1, 0.2, there are these sub-populations within our country who already have an intermediate prevalence of hepatitis B, even with the under-reporting.

Why all our children are going to be at risk with this is for the following reason. Despite AIDS, promiscuous sex in the universities has not subsided at all. It is still prevalent. Some of these figures come from campus health clinics, and a lot of women on campus are having more than three sexual partners in six months. The prevalence of a marker of hepatitis B in those individuals is 18%. That is one in five. Those figures are equivalent to Southeast Asia.

When I say the world is changing, the picture in Canada is changing, and I think we have to consider that in our deliberations about policy. We do not want to wait until the prevalence rate in our universities, in our communities, has reached those of Taiwan or Thailand, or even Colombia and Venezuela. That is not how we practise preventive medicine. We have to prevent this. Of course without just talking about statistics, the consequences of not preventing this disease in individuals is that of chronic liver disease, with the costs accruing to that. Eventually, if they develop liver failure, transplantation is an option, again with the huge costs related to that.

What I am trying to say this morning is that I think we have the tool to prevent this. I think we have a job to do and a duty to protect the population of our country from any more of this disease. I think it is clear that this is something we have to do.

• 0945

Mr. Pagtakhan: Dr. Blendis, in the strategy on immunization your recommendation would be to adopt what has been recommended by the National Advisory Committee on Immunization with respect to universial immunization, including childhood, and the immunization of selected high-risk groups. That is equally your recommendation.

When you indicated that the disease was highly infectious, I wanted to have a clarification. How do you distinguish between contagiousness and infectiousness? It may be a very fine distinction, but it being an infective agent, by definition it is infectious. But when you say highly infectious are you saying highly contagious or—

Dr. Blendis: It is only highly contagious in the circumstances that I outlined. In other words, flu or the common cold is highly contagious. You walk into this room, someone has the flu, and the chances are we might all get it. That would not happen with hepatitis B.

Mr. Pagtakhan: My last question relates to the price. Apparently one of the problems we have is the price of the vaccine. What ought to be Canada's strategy to ensure that we have affordable vaccine?

[*Translation*]

Vous vous souvenez de la carte avec trois zones. Si vous ne prenez que la population homosexuelle, elle se trouve déjà dans la zone orange. En d'autres termes, bien que l'ensemble du Canada soit dans la zone blanche, avec cet faible incidence de 0,1, 0,2, il y a ces sous-groupes de population dans notre pays qui montrent déjà une prévalence intermédiaire d'hépatite B, malgré l'absence de dépistage systématique.

Si je dis que tous nos enfants courent un risque à cause de cela, c'est pour la raison suivante. Malgré le sida, la promiscuité sexuelle n'a pas du tout diminué dans les universités. Elle est toujours importante. Certains de ces chiffres nous ont été communiqués par les cliniques des campus et une majorité de jeunes femmes sur ces campus ont plus de trois partenaires sexuels en six mois. Le taux de prévalence de l'hépatite B chez ces personnes est de 18 p. 100. Cela fait un sujet sur cinq. Ces chiffres sont équivalents à ceux de l'Asie du sud-est.

Quand je dis que le monde change, l'image du Canada change, et il nous faut en tenir compte dans nos délibérations sur la politique à suivre. Il ne faut pas s'attendre à ce que le taux de prévalence dans nos universités, dans nos communautés ait atteint celui de Taïwan ou de la Thailande, ou même de la Colombie ou du Vénézuéla. Ce n'est pas ainsi qu'on fait de la prophylaxie. Il faut l'empêcher. Bien entendu, hormis les simples chiffres, les conséquences de la non-prévention de cette maladie sont les maladies de foie chroniques avec les coûts que cela entraîne. Finalement, en cas d'arrêt de fonctionnement du foie, la transplantation est une option, et encore une fois les coûts entraînés sont énormes.

En fait, j'essaie de vous dire, ce matin, qu'à mon avis nous avons les moyens de prévenir cela. Je crois que nous avons un travail à faire et la responsabilité de protéger la population de notre pays contre une recrudescence de cette maladie. Il est clair qu'il nous faut le faire.

M. Pagtakhan: Docteur Blendis, vous recommandez l'adoption des principes d'immunisation universelle, notamment pour les enfants, et l'immunisation des groupes à risque recommandée par le Comité consultatif national sur l'immunisation.

Vous avez dit que cette maladie était hautement infectieuse. J'aimerais une précision. Comment faites-vous la distinction entre contagieux et infectieux? Cette distinction est peut-être très subtile, mais comme c'est un agent infectieux, par définition c'est une maladie infectieuse. Quand vous dites hautement infectieuse voulez-vous dire hautement contagieuse ou. . .

Dr Blendis: Elle n'est hautement contagieuse que dans les circonstances que j'ai décrite. En d'autres termes, la grippe ou le rhume sont hautement contagieux. Vous entrez dans cette pièce, quelqu'un a la grippe, et il y a beaucoup de chances pour que nous l'attrapions tous. Ce n'est pas le cas pour l'hépatite B.

M. Pagtakhan: Ma dernière question est celle du prix. Apparemment un de nos problèmes est le prix du vaccin. Que devrait être la stratégie du Canada pour assurer des vaccins bon marché?

[*Texte*]

Dr. Blendis: I think, sir, that the research staff of this committee, and I understand they are already doing this, should look into the cost of the vaccine in other universal programs. Taiwan has a universal program, as I understand it. Bangkok in some areas has a universal program. Then, more equivalent to ourselves, both New Zealand and Australia have inaugurated universal programs. I understand the New Zealand program has been in operation for some three or four years.

As I understand from talking to my colleagues in those parts of the world, it is basically hard-nosed negotiation. The pharmaceutical companies obviously support a universal program, and it is a question of the government saying how much they think it should cost and finding the right number.

Mr. Karpoff: I have a couple of questions that relate to two issues. One is the cost of the vaccine, and I have asked other people about it. I was down in Cuba with a parliamentary delegation. There they are manufacturing a hepatitis B vaccine which I gather is used in a lot of the Caribbean countries and Latin American countries. Are you familiar with their vaccine, or is it different? Are we protected? Are we into a licensing patent protection problem in Canada, because there are some countries where the vaccine is being supplied at a tenth of the cost in Canada?

Dr. Blendis: I am very aware of this. I think that, again, research staff or the advisory committee could be empowered to look at any vaccine that is being produced, look at the data. The things about the vaccine are that it should be safe. We do not want to cause more problems. And that it is effective. We must see data showing that you get virtually as near 100% immulogical response as you can, and that you get what we would regard as a protective level of antibodies, and that the antibodies last. Those are the criteria. We should look at a vaccine that has got a history, and there are vaccines now that have got a history of five years or more. We can then compare one vaccine with the next, and we should—I mean if they are equal—take the cheapest.

• 0950

Mr. Karpoff: There's another problem. I'm looking at statistics, particularly in British Columbia, where I come from. The incidence has gone up quite dramatically, and I would suspect that it's related to immigration, as well as other lifestyles. But if 20% of people from Asia are infected or are carriers, is there anything you can do at the point of immigration to make it impossible for them to act as carriers any longer? Once they've got it, an inoculation program doesn't do anything for that person and doesn't stop them becoming a carrier.

Dr. Blendis: No. You can't stop someone being a carrier. One can test the family around that individual. Most members of the family would probably be protected. In other words, the natural history is that through the close association there is some very, very mild infection and those individuals, particularly the spouse and maybe the children, have developed antibodies. If they haven't, they should all be vaccinated. So what you do is to build a wall of vaccinated individuals around the carrier.

[*Traduction*]

Dr Blendis: Je crois, monsieur, que le personnel de recherche de votre comité, devrait étudier le coût des vaccins dans d'autres programmes universels, mais je crois qu'il a déjà commencé. Taïwan a un programme universel, sauf erreur. Bangkok dans certains domaines, a un programme universel. Ensuite, plus près de nous, la Nouvelle-Zélande et l'Australie ont lancé des programmes universels. Je crois que le programme néo-zélandais est en place depuis trois ou quatre ans.

D'après mes discussions avec mes collègues de ces pays, c'est avant tout une histoire de négociation. Il est évident que les laboratoires pharmaceutiques sont pour les programmes universels, et il reste au gouvernement à en déterminer le prix et à convaincre les laboratoires de l'accepter.

M. Karpoff: J'ai une ou deux questions à vous poser sur deux aspects. Premièrement, il y a le coût du vaccin et j'ai déjà posé la question à d'autres personnes. Je suis allé à Cuba avec une délégation de parlementaires. On y fabrique un vaccin contre l'hépatite B qui, je crois, est utilisé dans plusieurs pays des Antilles et d'Amérique latine. Connaissez-vous ce vaccin, ou est-il différent? Sommes-nous protégés? Avons-nous un problème de protection de brevet au Canada, car il y a des pays où ce vaccin est fourni à un dixième du coût au Canada?

Dr Blendis: Je le sais parfaitement. Encore une fois, je crois que le personnel de recherche ou le Comité consultatif pourrait se voir confier la tâche d'étudier tous les vaccins fabriqués, d'étudier les données. Il faut avant tout que ce vaccin soit sûr. Nous ne voulons pas causer plus de problèmes. Il faut qu'il soit efficace. Il nous faut des données démontrant une réaction immunologique pratiquement à 100 p. 100 avec la mise en place d'un niveau d'anticorps considérés protecteurs, et que ces anticorps durent. Ce sont les critères. Il faudrait trouver un vaccin déjà connu, et il y a des vaccins qui ont déjà une existence de cinq ans ou plus. Nous pourrions alors faire des comparaisons et nous devrions—à qualité égale, j'entends—opter pour le meilleur marché.

M. Karpoff: Il y a un autre problème. Je regarde les chiffres, surtout en Colombie-Britannique, ma province. Le nombre de cas a augmenté de manière spectaculaire et je soupçonne que cela est lié à l'immigration ainsi qu'à d'autres styles de vie. Mais si 20 p. 100 de la population asiatique est infectée ou porteuse, peut-on faire quelque chose au moment de l'entrée dans le pays pour que ces gens ne soient plus porteurs? Une fois qu'ils l'ont, aucun programme d'innoculation ne peut supprimer ce virus.

Dr Blendis: Non. On ne peut effectivement pas supprimer ce virus chez quelqu'un qui en est atteint. On peut examiner le restant de la famille. Il est probable que la majorité des membres de sa famille sont protégés. En d'autres termes, l'histoire naturelle démontre que, dans ces associations étroites, il y a des cas d'infection très minime et ces personnes, surtout le conjoint et peut-être les enfants, fabriquent des anticorps. S'ils n'en ont pas, il faudrait alors tous les vacciner. Il s'agit de construire un mur de vaccinés autour du porteur.

[*Text*]

Mr. Karpoff: So maybe we should say, as a policy start, that anyone who is emmigrating from high-risk countries should be inoculated as a matter of course.

Dr. Blendis: That would need some thought and discussion, I think. You would have to define what you mean by high risk or high instance. I would say now, from the patterns of immigration into this country, you would be doing it to everybody. European immigration is low. The countries people are largely immigrating from are India, the Indian subcontinent, Sri Lanka, Africa. Virtually all these countries have a high instance. So you would be doing it to everybody. That might be a more acceptable policy in terms of discrimination. You just say—

Mr. Karpoff: Say every immigrant.

Dr. Blendis: Right.

Mr. Karpoff: I have one last question. There were these statements made a week or two ago by a Dr. Hyde about a relationship between the vaccine and chronic fatigue syndrome. Now we've had some indications that this is his opinion and is based on almost nothing. Do you have any thoughts about that?

Dr. Blendis: Yes, I saw this article, and of course I was amazed by it, because I have never experienced this. So I quickly spoke to and phoned round some of my hepatological colleagues. No one's heard of this. No one's had this experience. I don't know where it came from.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): I shall ask my question in French. Is it okay? You have translation? Okay.

Comme je ne suis pas médecin, je vais essayer de poser des questions qui se rapprochent des préoccupations du public en général. On va parfois chez le médecin pour une prise de sang. Est-ce que ce virus peut être détecté lors d'une analyse normale du sang?

Dr. Blendis: It's not routine in a hospital blood test to test for the virus. This isn't done routinely.

M. Joncas: Il faut un examen très spécifique du sang pour détecter le virus.

Dr Blendis: Oui.

• 0955

M. Joncas: D'après vous, est-ce que suffisamment d'efforts et d'argent sont consacrés à la recherche pour détecter les incidences réelles de ce virus?

Dr. Blendis: I think one could always do more in these areas. For example, recent studies in native people populations have shown a very high prevalence of markers, in the order of 40% in some of the communities, which is very interesting, even the isolated communities in northern Canada. That means the virus may have come over thousands of years ago with the immigration of peoples from Southeast Asia. All these things are very interesting. There could be more studies of this nature. A lot has been done. The Red Cross did an awful amount of this a decade ago and still does. It tests all blood donors, and that is an extremely effective way of achieving these results.

[*Translation*]

M. Karpoff: Nous devrions peut-être dire, pour commencer, que toute personne qui émigre d'un pays à haut risque devrait être systématiquement vaccinée.

Dr Blendis: Je crois que cela mérite réflexion. Il faudrait définir ce qu'on entend par haut risque et par forte instance. Je dirais que, maintenant, compte tenu des flux d'immigration, il faudrait que tout le monde soit vacciné. L'immigration européenne est faible. Les plus forts contingents d'immigrants viennent de l'Inde, du sous-continent indien, du Sri Lanka, d'Afrique. L'incidence est élevée dans pratiquement tous ces pays. Il faudrait donc vacciner tout le monde. Ce serait peut-être plus acceptable, car moins discriminatoire. Vous avez dit. . .

M. Karpoff: Disons tous les immigrants.

Dr Blendis: D'accord.

M. Karpoff: J'ai une dernière question. Il y a une semaine ou deux un certain docteur Hyde a parlé de rapport entre ce vaccin et le syndrome de fatique chronique. D'après ce que nous savons à présent, c'est son opinion et elle n'est fondée sur presque rien. Qu'en pensez-vous?

Dr Blendis: Oui, j'ai vu cet article, et bien entendu il m'a beaucoup surpris, car je ne l'ai jamais constaté. J'ai donc rapidement contacté certains de mes collègues hépatologues. Personne n'en a entendu parler. Personne n'a eu cette expérience. Je ne sais d'où cela sort.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Je vais poser ma question en français. D'accord? Vous avez la traduction? D'accord.

As I am not a physician, my questions will reflect the concerns of the general public. You sometimes go to the doctor for a blood sample. Can a simple blood test detect that virus?

Dr Blendis: Une simple analyse de sang ne permet pas de détecter ce virus. Ce genre de détection n'est pas automatique.

Mr. Joncas: So you need a specific blood test in order to detect the virus.

Dr. Blendis: Yes.

Mr. Joncas: In your opinion, is there enough energy and money spent on research to find out how wide spread the virus is?

Dr Blendis: Je crois qu'on peut toujours faire plus dans ces domaines. Par exemple, des études récentes sur les populations autochtones ont montré une prévalence très élevée des marqueurs, de l'ordre de 40 p. 100 dans certaines des communautés, ce qui est très intéressant, et ce, même dans les communautés isolées du nord du Canada. Il est donc possible que ce virus soit arrivé il y a des milliers d'années lors de la migration de peuples venant de l'Asie du Sud-Est. Tous ces constats sont très intéressants. On pourrait conduire plus d'études de ce genre. Beaucoup ont été faites. La Croix-Rouge en a beaucoup fait il y a une décennie et elle continue à en faire. Elle examine tous les donneurs de sang et c'est un moyen très efficace pour arriver à ces résultats.

[*Texte*]

M. Joncas: Est-ce que votre Fondation participe à l'occasion ou régulièrement à cette recherche avec le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social ou d'autres ministères?

Dr. Blendis: No, this research is being performed by individual researchers, usually associated with a university department of epidemiology and liver disease. They may go to the foundation for financial support, but the foundation does not actually activate or do the research itself.

M. Joncas: Est-il possible qu'un enfant contracte le virus au contact d'un animal blessé ou quelque chose de semblable?

Dr. Blendis: That is a very large question. There are a number of related viruses in animals, but they are not exactly this one. They are related viruses and there are only certain animals where this virus will survive, certainly the primates and so on. If you are fooling around with chimpanzees and so on, you might be in danger if they were infected, but with lesser animals I think there is very, very little risk.

The Chairman: I have a couple of questions here as well. You were talking about your program in the hospital, and I would assume that where there is a sharp drop-off with each injection. Was this being paid for by the hospital and was it in-house?

Dr. Blendis: That is a very important question. The policy in the hospital and university is that medical students and junior physicians are all vaccinated free of charge. Nurses are not; nurses have to pay for it. That may certainly be, as implied by your question, a deterrent factor.

The Chairman: We had a very similar incidence in our hospital, just about the same numbers. When we are talking about immunizing risk groups, these people are much more mobile. You talk about the very few that are actually immunized. Is there any information on how many actually complete and do develop antibodies?

Dr. Blendis: I would say that at the time of the survey 40%-45% were completing the vaccination program, and the vast majority of those—90%-95%—were truly immunized. The numbers are better now. There has been a consistent education to the nursing community in our establishment, and I think the numbers are definitely up. They are better; they are probably 60%-70%.

The Chairman: A lot of the recent research suggests that there is a genetic predisposition in some people to certain virus infections. Is there anything to suggest this in the severity or the ability to wipe out the AIDS or the hepatitis B virus in the system? Is there any genetic link that you have discovered?

• 1000

Dr. Blendis: No, sir, I do not think there is.

The Chairman: You mentioned also the fact that this is a very hardy virus and it does hang around. How is it destroyed?

Dr. Blendis: It is hard to destroy this virus. In terms of *in vitro*, outside the body, if you heat it up to a high enough temperature—I do not remember what temperature it is—you can destroy the virus, you can disintegrate it.

[*Traduction*]

Mr. Joncas: Does your Foundation occasionally or regularly take part in this research with the Department of National Health and Social Welfare or with other departments?

Dr Blendis: Non, cette recherche est faite par des chercheurs individuels, généralement associés à un département universitaire d'épidémiologie et de maladie du foie. Ils peuvent demander le soutien financier de la fondation, mais la fondation ne participe pas directement à la recherche elle-même.

Mr. Joncas: Is it possible that a child catches the virus through contact with an injured animal or in similar circumstances?

Dr Blendis: C'est une vaste question. Il y a un certain nombre de virus apparentés chez les animaux, mais ils ne correspondent pas exactement à celui-ci. Il s'agit de virus apparentés et il n'y a que certains animaux qui offrent un milieu de développement à ce virus, en particulier les primates. Si vous jouez avec des chimpanzés, par exemple, il peut y avoir un danger s'ils sont infectés, mais avec d'autres animaux je crois que le risque est très, très minime.

Le président: J'ai aussi quelques questions à vous poser. Vous avez parlé de votre programme en milieu hospitalier, et je suppose qu'après chaque injection il y a une forte diminution. Ce programme est-il financé par l'hôpital et est-il interne?

Dr Blendis: C'est une question très importante. La politique de l'hôpital et de l'université est que les étudiants en médecine et les jeunes médecins sont tous vaccinés gratuitement. Les infirmières ne le sont pas; les infirmières doivent payer. C'est peut-être, comme le laisse entendre votre question, un facteur dissuassif.

Le président: Nous avons eu un cas très analogue dans notre hôpital, avec à peu près les mêmes chiffres. Lorsque nous proposons d'immuniser les groupes à risque, ces gens sont beaucoup plus mobiles. Vous parlez des très rares personnes qui sont immunisées. A-t-on des chiffres sur le nombre d'immunisés qui fabriquent des anticorps?

Dr Blendis: Je dirais qu'à l'époque de l'enquête 40 à 45 p. 100 terminaient le programme de vaccination et que la vaste majorité d'entre eux—de 90 à 95 p. 100—étaient véritablement immunisés. Les chiffres sont meilleurs maintenant. Nous avons un programme permanent pour les infirmières dans notre établissement, et je crois que les chiffres sont résolument à la hausse. Ils sont meilleurs; aux alentours de 60 à 70 p. 100.

Le président: Nombre des dernières recherches suggèrent des prédispositions génétiques pour certains types d'infections virales. La difficulté à éliminer du système le virus du Sida ou de l'hépatite B le confirme-t-il? Avez-vous découvert un lien génétique?

Dr Blendis: Non, monsieur, je ne pense pas qu'il y en ait.

Le président: Vous avez également dit que ce virus avait la vie dure. Comment le détruit-on?

Dr Blendis: Il est difficile de le détruire. In vitro, à l'extérieur, si vous le faites chauffer à une température suffisamment élevée. . . vous pouvez le détruire, le désintégrer.

[*Text*]

The Chairman: What about chlorine, this type of thing? Are these types of. . .?

Dr. Blendis: Disinfectant?

The Chairman: Yes.

Dr. Blendis: It is very resistant.

The Chairman: Is there any evidence of transference through water supplies, fecal contamination, food supplies, etc.?

Dr. Blendis: No, sir.

The Chairman: It is strictly as outlined.

Dr. Blendis: It is strictly body fluid to body fluid.

The Chairman: Thank you. Are there any other questions?

Mr. Karpoff: Yes. Again, my medical ignorance may show through on this one. Is anybody working on a single-dose vaccine? Is that a medical possibility, or is all this going to have to be a course?

Dr. Blendis: People are working in this area very actively. They are working on subcutaneous versus intramuscular. Of course the reduced dose in infants, the answer is yes, they are working—particularly in infants—on using a single dose, a larger dose in infants to see. . . It will give a significant percentage of immunity, a single dose. If you want me to give a figure in infants, it might be 60%, that sort of thing, of infants injected with a single dose would get immunity. But they are working on that. That would obviously be an ideal solution.

The Chairman: Just a summary perhaps, Dr. Blendis. If you were writing this report, what would your recommendation be to the federal government in regards to the use of hepatitis B vaccine?

Dr. Blendis: I think that if we were implementing this program, the easiest way to do it would be to start off with universal vaccination of all infants, and it could be combined with a vaccination program and maybe the vaccine could be combined in some way. That is something for manufacturers to do. Our present knowledge would suggest that it would be advisable for a booster dose, something like every five years; one dose.

Having implemented that program, I would at the same time look at vaccinating children somewhere in the range of ten years of age before they get into high school, because then I think the next peak risk is looming, whether it be. . . The problems I have been talking about are starting at an earlier and earlier age, as we know, children experimenting with drugs and with sex, so that waiting for university years, I think we might miss the boat. Therefore, I would start at about 10, and then having got that group done, with boosters at 15 and 20. That would probably get them over the peak.

The Chairman: Thank you very much. You have been most helpful. The information has been very valuable and we appreciate your recommendations and we wish you well in your continued work. Thank you very, very much for coming.

[*Translation*]

Le président: Et le chlore, ce genre de produit? Y a-t-il des types. . .?

Dr Blendis: Des désinfectants?

Le président: Oui,

Dr Blendis: Il est très résistant.

Le président: Y a-t-il des preuves de transmission par l'eau, les substances fécales, la nourriture, etc?

Dr Blendis: Non, monsieur.

Le président: C'est strictement limité.

Dr Blendis: Uniquement par échange de fluide corporel.

Le président: Merci. Y a-t-il d'autres questions?

M. Karpoff: Oui. Encore une fois je vais peut-être faire montre de mon ignorance médicale. Quelqu'un travaille-t-il sur un vaccin à une seule dose? Est-ce médicalement possible ou faut-il être patient?

Dr Blendis: Il y a des chercheurs qui s'intéressent très activement à ce problème. Ils font des travaux comparatifs sur les injections sous-cutanées et intramusculaires. Bien entendu il y a la dose réduite pour les tout jeunes, et la réponse est que oui, ils travaillent—tout particulièrement pour les tout jeunes—sur une seule dose, une dose plus importante pour les tout jeunes pour voir. . .une seule dose donnera un pourcentage important d'immunité. Si vous voulez que je vous donne un chiffre pour les tout jeunes, je dirai qu'il est possible que 60 p. 100, environ, de tout jeunes, ayant reçu une simple dose soient immunisés. Ils n'ont pas encore tout à fait trouvé. Il est évident que ce serait la solution idéale.

Le président: Peut-être un petit résumé, maintenant, monsieur Blendis. Si vous aviez à écrire ce rapport, quelle recommandation feriez-vous au gouvernement fédéral sur l'utilisation d'un vaccin d'hépatite B?

Dr Blendis: Je crois que si nous appliquions ce programme, le moyen le plus facile serait de commencer par une vaccination universelle de tous les petits, et cela pourrait être combiné avec un programme de vaccination, et le vaccin pourrait peut-être être combiné d'une manière ou d'une autre. C'est au fabricant d'y réfléchir. Selon nos connaissances actuelles, il semble souhaitable d'avoir un rappel environ tous les cinq ans; une dose.

Ayant lancé ce programme, j'envisagerais en même temps de vacciner les enfants d'une dizaine d'années avant qu'ils n'entrent à l'école secondaire parce qu'à mon avis la pointe dans la courbe de risques suivante est à l'horizon, que cela soit. . . J'ai dit qu'il fallait commencer le plus tôt possible, car comme nous le savons, les jeunes expérimentent les drogues et le sexe de plus en plus tôt et attendre qu'ils soient à l'université nous ferait manquer le coche, je crains. Par conséquent, je commencerais à environ dix ans, avec des rappels à 15 et 20 ans pour ce groupe. Cela devrait leur faire passer le cap.

Le président: Merci beaucoup. Vous nous avez beaucoup aidés. Vos renseignements sont très utiles, nous vous savons gré de vos recommandations et nous vous souhaitons de réussir dans la poursuite de vos travaux. Merci beaucoup, merci d'être venu.

[*Texte*]

Dr. Blendis: Thank you.

The Chairman: I think we will take a five-minute break.

• 1003

• 1011

The Chairman: Okay, I think we are ready to talk to our second set of witnesses. I would like to welcome Dr. Victor Marchessault and Dr. Noni MacDonald, both from the Pediatric Society of Canada. We appreciate your coming and talking to us this morning. Please make your presentation and then the members will ask questions afterward.

Dr. Victor Marchessault (Executive Vice-President, Pediatric Society of Canada): Mr. Chairman, I appreciate this opportunity to bring the position of the Pediatric Society of Canada before you and to explain the reasons why we came up with this recommendation. I am sorry that the document I sent to your research assistant was not distributed. It explains why we have taken this position, and since this is an important occasion thought I would bring the facts to you as they really are.

I am an infectious disease specialist, but my responsibility as the executive vice-president of the Pediatric Society of Canada sometimes makes me forget some of the important things. For that reason I brought the chairman of our immunization and infectious disease committee, Dr. Noni MacDonald, who can explain much better than I can the details of the presentation.

Dr. Noni MacDonald (Chairman, Infectious Disease and Immunization Committee, Pediatric Society of Canada): The infectious disease and immunization committee feels that this is an extremely important issue in Canada. As you have been told before, hepatitis B has been an increasing problem in Canada, with a substantial increase in the number of cases per 100,000. It has more than doubled in a decade, and this despite the introduction of a proactive immunization program for selected individuals from 1982 onward.

I think what has caused a lot of concern among pediatricians, and particularly the Canadian Pediatric Society, is that we now recognize that our selective and restrictive immunization program is not getting at the group that has really caused the increase in the disease over the last decade—namely, that hepatitis B is a sexually-transmitted disease.

We also recognize that it can be perinatally transmitted and it can be transmitted from IV drug use. It can also be transmitted from blood and blood products, but blood and blood products, because they are screened now, have a much lower risk for doing it. And IV drug users really are not representative of the largest segment of our population that is now getting this disease.

[*Traduction*]

Dr Blendis: Merci.

Le président: Je propose que nous fassions une pause de cinq minutes.

Le président: Je crois que nous sommes maintenant prêts à recevoir notre deuxième groupe de témoins. J'aimerais souhaiter la bienvenue aux docteurs Victor Marchessault et Noni MacDonald, qui représentent tous deux la Société canadienne de pédiatrie. Nous vous sommes reconnaissants d'être venus ce matin vous adresser à nous. Si vous voulez bien faire votre exposé, les membres du comité vous poseront ensuite des questions.

Dr Victor Marchessault (vice-président général, Société canadienne de pédiatrie): Monsieur le président, je vous suis reconnaissant de nous avoir donné la possibilité de vous faire connaître l'opinion de la Société canadienne de pédiatrie et de vous expliquer les raisons de notre recommandation. Je regrette que le document que j'ai envoyé à votre adjoint de recherche n'ait pas été distribué. Il constitue l'explication de notre position, et étant donné l'importance de cette occasion, j'ai jugé utile de vous donner les faits tels qu'ils sont.

Je suis spécialisé en maladies infectieuses, mais ma responsabilité de vice-président général de la Société canadienne de pédiatrie me fait parfois oublier des choses importantes. C'est pourquoi j'ai amené avec moi le docteur Noni MacDonald, qui est président de notre comité des maladies infectieuses et de l'immunisation; il saura mieux que moi vous expliquez les divers éléments de notre exposé.

Dr Noni MacDonald (président, comité des maladies infectieuses et de l'immunisation, Société canadienne de pédiatrie): Le comité des maladies infectieuses et de l'immunisation estime qu'il s'agit d'une question très importante pour le Canada. Comme vous l'avez déjà dit, l'hépatite B est un problème qui prend de l'ampleur dans notre pays puisqu'on a enregistré une augmentation nette du nombre de cas pour 100,000 habitants. Ce nombre a plus que doublé en dix ans, et la mise en place d'un programme d'immunisation préventive à partir de 1982 à l'intention de certaines personnes n'a pas empêché cette croissance.

Ce qui inquiète beaucoup les pédiatres, et plus particulièrement la Société canadienne de pédiatrie, c'est, je crois, que nous avons maintenant compris que le programme d'immunisation sélective et limité ne touche pas le groupe qui est vraiment à l'origine de l'augmentation du nombre de cas que nous connaissons depuis dix ans, car l'hépatite B est une maladie transmise sexuellement.

Il est également admis qu'elle peut être transmise pendant la période périnatale, ainsi que par ceux qui absorbent des drogues par voie intraveineuse. Elle peut l'être également par le sang et les produits du sang, mais ceux-ci sont maintenant sélectionnés, et le risque est beaucoup moins grand dans ce cas. Par ailleurs, ceux qui absorbent des drogues par voie intraveineuse ne représentent pas la plus grande partie de la population qui est actuellement gagnée par la maladie.

[*Text*]

We wrestled with this question at our committee last year and we prepared a brief, which we will submit to you. We went over the data that was available from other countries—we looked at the American experience, the New Zealand experience, and the African experience—to see what we could learn that would help us look at our own problem.

• 1015

There are apparent reasons for the failure of our selective immunization program. I do not know whether someone has already gone over whom we currently recommend to be immunized. They are basically people who receive blood or blood products often or are in contact with blood a lot, such as dialysis patients, health care workers, people who work in institutions for the mentally handicapped, including the people who are mentally handicapped themselves in those institutions, embalmers, people who are homosexual, people who use IV drugs in a non-medical way, if I can put it that way, as well as sexual contacts and household contacts of people who are infected with this virus.

The difficulty is that if you want to go out and get IV drug abusers, they do not line up and come in regularly for treatment. You are never going to get them through any kind of universal, non-universal immunization program. If you want to get the sexually active group, which now represents probably at least 40% of sexual transmission, that group again does not perceive themselves to fall into any of those categories that I mentioned. You cannot tell if somebody has hepatitis B by looking at them. It is not something where we grow freckles on our face or have pink hair. There are no clinical markers to know those things. Therefore a person who is selecting a sexual partner cannot check for that.

The basic reasons we think this selective immunization strategy has not worked is the cost. First of all, the vaccine, when it was initially introduced, was very expensive. It is now down to about $75 for primary adult immunization. But if a universal government-sponsored program were put into place and a manufacturing company were given contracts, I think that price could be brought down very substantially.

In the United States, when that has been looked at by CDC, they think they could come down to somewhere between $7-$14 U.S. per dose. You need three doses, so we are looking at probably $28 U.S. for an immunization program, substantially less than the $150 we started with.

The second problem is lack of awareness. Most physicians are totally unaware of the burden of hepatitis B disease throughout Canada. They do not recognize this as a problem. They think it is either a gay man's disease, a disease for

[*Translation*]

Notre comité s'est colleté avec cette question l'année dernière, et nous avons préparé un mémoire que nous allons vous présenter. Nous avons étudié les données existant dans d'autres pays—nous avons tenu compte des expériences américaine, néo-zélandaise et africaine—pour aller y chercher ce qui pourrait nous être utile à la solution de notre propre problème.

L'échec de notre programme d'immunisation sélective s'explique par des raisons évidentes. Je ne sais si quelqu'un a déjà essayé de voir pour qui nous recommandons actuellement l'immunisation. Ce sont essentiellement ceux qui reçoivent souvent des transfusions de sang ou de produits sanguins, ou qui sont beaucoup en contact avec le sang comme les malades qui doivent subir des dialyses, les membres des professions médicales, ceux qui travaillent dans les établissements pour handicapés mentaux—et les handicapés mentaux proprement dit—les embaumeurs, les homosexuels, ceux qui absorbent des drogues par voie intraveineuse pour des raisons non médicales, si je puis m'exprimer ainsi, ceux qui ont des contacts sexuels ou qui vivent avec les personnes porteuses du virus.

Le problème est que lorsqu'on essaye d'atteindre les drogués qui ont recours aux intraveineuses, il n'est pas facile de les faire venir régulièrement pour les traiter. On ne peut jamais les faire participer à un programme d'immunisation générale ou sélectif. Si on essaie d'atteindre le groupe de ceux qui sont actifs sur le plan sexuel, et qui représente maintenant à peu près 40 p. 100 au moins des cas de transmission sexuelle, on constate que les membres de ce groupe n'imaginent pas qu'ils entrent dans l'une des catégories que j'ai citées. Il n'est pas possible de déceler l'hépatite B simplement en regardant la personne. Ce n'est pas une maladie qui vous donne des taches de rousseur au visage ou qui vait virer au rose vos cheveux. Il n'y a pas de signes cliniques qui montrent que l'on est porteur de la maladie. Lorsque quelqu'un choisit un partenaire sexuel, il ne lui est donc pas possible de vérifier la chose.

Si la stratégie d'immunisation sélective n'a pas donné de résultats, c'est essentiellement en raison de son coût. Pour commencer, le vaccin, lorsqu'on a commencé à le pratiquer, coûtait très cher.. Son prix a maintenant diminué et il s'élève à 75$ environ pour l'immunisation primaire d'un adulte. Mais j'estime que si l'on instaurait un programme général commandité par le gouvernement et si l'on accordait les contrats de fabrication à un laboratoire, ce prix pourrait être nettement réduit.

Aux Etats-Unis, lorsque la chose a été envisagée par les CDC, on a pensé pouvoir ramener le prix entre 7 et 14 $ US pour une dose. Or, il en faut trois; il faut donc envisager à peu près 28 $ US pour une vaccination complète c'est-à-dire beaucoup moins que les 150 $ qu'il nous fallait au départ.

Le deuxième problème est le manque d'information. La plupart des médecins ne connaissent absolument pas l'incidence qu'a l'hépatite B dans l'ensemble du Canada. Ils ne pensent pas que ce soit un problème. Ils estiment qu'il

[*Texte*]

people who have come from endemic areas throughout the world, or a disease for IV drug abusers. If they do not have those people in their practice, they do not even talk about it, and that is unfortunately where we are getting this increased risk.

It has also been, as I have just mentioned, very difficult to reach the high-risk population. Drug abusers do not show up for care. Even within the population where we have been most successful, namely the health care population, where we have delivered most of our vaccine, only about 50% of health care workers in institutions that have been aggressive about getting their employees vaccinated have been vaccinated. About 50% still are not. In institutions that are not being aggressive, you are looking at maybe 10%-15%. So even among health care workers who know they are at risk, in institutions where there have been aggressive campaigns to do it, we have failed.

The other problem is that this vaccine first came out, unfortunately, at the same time as AIDS was hitting the news media. This vaccine was initially made from pooled plasma from people who were hepatitis B positive. Many of those people were gay. Therefore there was a lot of concern about whether the HIV virus was killed. We did not even know what virus it was that had done it. Was the vaccine safe? The vaccines that are now in use in Canada are not the plasma-derived vaccines. They are now recombinant. There is no way they have any risk at all, but that fact has not made it back out into the general public perception.

The other thing that is difficult is that you need three doses of this vaccine to be protected. It is not like the measles, mumps, and rubella vaccine, where one shot will do you and you never need to show up again. It means you have to have your first dose, followed a month later by a second dose, and then in six months your third dose. You need all three doses to ensure that a high percentage of the population will be protected. That has meant that a number of people have their first dose and never showed up for the rest, so we have not been able to achieve full immunization when we have tried to do it in adult populations. How many of you show up for your annual chest X-ray or pap smear, if you are a woman, on time? Many of us have it in our minds to do it, but we do not follow through as well as we should.

The last point I wanted to make is the absence of identifiable risk factors. As I said, we cannot pick out within our practices who has this and who does not without testing. Given all of this information, the committee for the CPS carefully reviewed the data and really feels very, very strongly that we need to move at this point to a universal immunization program. We would like to see that program put in place in infancy. Why in infancy? Not because infants are at highest risk in our population; we already know we are very successful in delivering immunizations in that population at a very high rate. So if you look at children who enter school now, in most provinces in Canada you are looking at a

[*Traduction*]

s'agit d'une maladie d'homosexuels, d'une maladie réservée aux habitants des régions du monde où elle est endémique ou d'une maladie des toxicomanes qui se piquent. S'ils n'ont pas de personnes appartenant à ces catégories dans leur clientèle, ils ne parlent même pas de la maladie, et c'est malheureusement pour cela qu'on a enregistré une telle augmentation du risque.

Comme je viens de le dire, il a également été très difficile d'atteindre les groupes très exposés. Les toxicomanes ne vont pas se faire soigner. Même dans le groupe où nous avons obtenu le plus de succès, à savoir celui des professionnels de la santé, pour qui nous avons procédé au plus grand nombre de vaccinations, 50 p. 100 seulement environ d'entre eux ont été vaccinés dans les établissements où la direction s'est montrée énergique. La moitié d'entre eux ne sont toujours pas vaccinés. Dans les établissements où l'on a été moins actif, le nombre des personnes vaccinées va de 10 à 15 p. 100. Ainsi, même parmi les professionnels de la santé qui se savent exposés, dans les établissements où il y a eu des campagnes actives, nous n'avons pas réussi.

Le fait que le vaccin soit apparu, malheureusement, au moment où l'on parlait du SIDA dans les médias constitue un autre problème. Ce vaccin a été fait à l'origine à partir du plasma regroupé de personnes ayant réagi positivement au test de l'hépatite B, qui sont pour la plupart des homosexuels. On s'est donc beaucoup inquiété de savoir si le virus de l'immunodéficience avait été annihilé. Le vaccin était-il sans danger? Les vaccins que l'on utilise désormais au Canada ne sont plus dérivés du plasma. Ils sont maintenant recombinants. Ils ne présentent aucun risque, mais cela n'est pas connu du grand public.

L'autre difficulté vient de ce qu'il faut trois doses pour être immunisé. Ce n'est pas comme pour le vaccin contre la rougeole, les oreillons et la rubéole, où une seule vaccination suffit. Il faut en l'occurrence procéder à une primo-vaccination, puis un mois plus tard à une deuxième vaccination et enfin injecter une troisième dose six mois plus tard. Il faut avoir reçu les trois doses pour être sûr qu'un pourcentage élevé de la population sera immunisée. Cela veut dire que beaucoup de personnes viennent faire la primo-vaccination et ne se présentent pas pour le reste; de ce fait nous n'avons pas pu immuniser totalement les populations adultes lorsque nous avons essayé. Qui parmi vous va faire faire chaque année une radio des poumons ou un frottis vaginal, si vous êtes une femme, au moment voulu? On y pense en général, mais on n'agit pas toujours en conséquence.

La dernière chose que j'aimerais vous dire concerne l'absence de facteurs de risque identifiables. On ne peut, comme je l'ai dit, savoir qui parmi nos clients a ou n'a pas telle maladie sans procéder à des analyses. Sachant tout cela, le comité de la SCP a soigneusement étudié les données et estime très sérieusement qu'il faudrait maintenant procéder à un programme de vaccination générale. Nous aimerions que ce programme s'adresse aux enfants en bas âge. Pourquoi à eux? Pas parce qu'ils sont les plus exposés parmi nous; nous savons déjà que le taux de succès est très élevé lorsqu'on procède à la vaccination de ce groupe de population. Si on considère les enfants qui entrent maintenant à l'école, dans

[*Text*]

95% to 97% full, complete immunization rate. We have a system in place that is working in all the provinces and the territories to be quite successful in this.

• 1020

The other thing is that it would decrease the cost of implementing a universal immunization program to piggyback it onto a program already in place. If we set it up to try to do it for pre-pubescent children before they become sexually active, we would probably have to introduce it in a school program. It would mean we would have to set up a completely different way of delivering vaccines to these kids. They also have to show up three times, not just once.

Our grave concern is that some of the kids at highest risk, namely the ones who end up dropping out of school and becoming street youth, are often very erratic in their attendance at school. It is one of the markers for their ending up in that very high risk group. So if we only try to attack them at an age just before they are about to go into this behaviour, we probably will not be very successful in picking all of those kids up. If we do it in infancy, we are going to have a much higher probability of being able to immunize everyone.

In a brief period of time, that is basically where the Pediatric Society of Canada is coming from in terms of what their recommendations would be for hepatitis B prevention in Canada.

Dr. Marchessault: Inasmuch as you do not have a copy of the brief yet, I could tell you the reasons why we chose that. It can easily be integrated into the routine immunization schedule and does not require the immediate additional resources necessary for implementation of an immunization program for adolescents and adults. The technology is there. It will require some trials, but it is possible to incorporate this vaccine either with the Hemophilus influenza vaccine, which has recently been licensed and is recommended for young infants, or with the DTP as we know it now.

An hon. member: What is that?

Dr. MacDonald: Diptheria, tetanus, and pertussis.

Dr. Marchessault: It ensures immunization of individuals before they become at the risk age and it prevents the transmission of hepatitis B during childhood. We have seen a lot of children infected, not knowing they are infected. While they play in school or in the day care or other areas, they can transmit hepatitis much faster and much easier than the major concern people have about HIV transmission.

This program could prevent the 30% or 40% of cases of acute hepatitis in the individual without risk—those whom we do not know may get the disease—who cannot be reached by a selective immunization strategy.

[*Translation*]

la plupart des provinces canadiennes, le taux d'immunisation total est de 95 p. 100 à 97 p. 100. Il y a donc un système en place, qui fonctionne dans toutes les provinces et territoires et qui devrait nous permettre de réussir.

Cela permettrait par ailleurs de réduire le coût de mise en oeuvre d'un programme général de vaccination que de le greffer sur un programme déjà existant. Si nous le mettons en place pour essayer de procéder à cette opération auprès des prébubères avant qu'ils ne deviennent actifs sexuellement, il faudrait sans doute le prévoir dans un programme scolaire. Cela veut dire qu'il faudrait mettre au point un système entièrement différent pour vacciner ces jeunes. Il faut aussi qu'ils se présentent trois fois et pas seulement une fois.

Nous nous inquiétons de ce fait que les enfants qui sont les plus exposés, à savoir ceux qui vont finir par abandonner l'école et vivre dans la rue, ont souvent une assiduité très irrégulière. C'est un des indicateurs révélant qu'ils vont finir dans ce groupe à risques très élevés. Ainsi, si nous essayons de les atteindre juste avant que ce genre de chose ne se produise, nous ne réussirons guère à les toucher tous. En le faisant dans la première enfance, nous aurons beaucoup plus de chances d'immuniser tout le monde.

À court terme, voilà en gros ce que recommanderait la Société canadienne de pédiatrie pour la prévention de l'hépatite au Canada.

Dr Marchessault: Étant donné que vous n'avez pas encore d'exemplaire de notre mémoire, je peux vous dire pourquoi nous avons opté pour cette solution. On peut facilement l'intégrer au plan d'immunisation courant, et il n'est pas nécessaire d'avoir dans l'immédiat des ressources supplémentaires pour la mettre en oeuvre. La technologie existe. Il faudra procéder à quelques essais, mais il est possible d'intégrer ce vaccin soit au vaccin contre la grippe à Hemophilus, qui a récemment été breveté et recommandé pour les enfants en bas âge, soit au DTCoq tel que nous le connaissons actuellement.

Une voix: Le quoi?

Dr MacDonald: Le vaccin contre la diphtérie, le tétanos et la coqueluche.

Dr Marchessault: Cela permettrait d'immuniser la population avant qu'elle n'arrive à un âge où elle est exposée et cela empêcherait la transmission de l'hépatite B pendant l'enfance. Nous avons vu beaucoup d'enfants atteints par la maladie, alors qu'on ne savait pas qu'ils l'étaient. En jouant à l'école, à la garderie ou ailleurs, ils peuvent transmettre l'hépatite beaucoup plus rapidement et facilement qu'on ne le pense lorsqu'on s'inquiète de la transmission du virus de l'immunodéficience.

Ce programme permettrait d'éviter les 30 p. 100 ou 40 p. 100 de cas d'hépatite aigüe chez ceux qui ne présentent pas de risque—ceux qu'on ne soupçonne pas de pouvoir attraper la maladie—que l'on ne peut atteindre avec une stratégie de vaccination sélective.

[*Texte*]

Mr. Karpoff: You are again reconfirming what some of the other witnesses said. You would recommend the infant over targetting of pre-adolescents. If we could roll everything back 20 years and start, that is fine, but what do you do now? One of the high-risk groups is the young sexually active adolescent. It seems to me we should be starting a fairly aggressive immunization program aimed at ten-or eleven-year-olds in the schools. Most of the provinces have school health programs or school nurses who will do the innoculations.

Dr. MacDonald: It depends on the province whether you can do that or not. It is not universally available across the country. Each province has a different way of delivering immunizations within their province. With some of them it is done through health units and with others it is done through private physicians. So there is not a universal way you could directly plug this into.

I do not want to have misinformed the committee. We would recommend universal infant immunization to start, with catch-up for the population we will of course have missed. So we need to put into place a catch-up program for children between the ages of one and ten years of age.

Mr. Karpoff: Just a mathematical question, how many infants are born in Canada every year now? I will have to get that.

Dr. MacDonald: This is not a number I would know off the top of my head.

• 1025

Mr. Karpoff: In the same vein, how many ten-year-olds are there in Canada?

Dr. MacDonald: I do not know that number, but I know when it has been looked at. The Department of Epidemiology at the University of Toronto has looked at the cost-benefit ratio for this, using universal immunization. If the vaccine product can come in at $14 a dose it is cost-benefit in terms of what we spend in health care dollars to do univerisal infant immunization.

The Chairman: Could you amplify that for us?

Dr. MacDonald: What it would mean is that if you take in the costs of what we currently spend on hospitalization for people with acute hepatitis, what we spend on people with chronic active hepatitis and chronic passive hepatitis, and carcinoc cancer of the liver, if you take all of those costs in, it would be less expensive to immunize and prevent that than it would be to continue doing our selective process that we are doing now.

Mr. Karpoff: That is fine if it is a stability, but what we have been hearing is that the incidence is increasing.

Dr. MacDonald: That is because our selective program does not work. That is the whole point.

Mr. Karpoff: What we are not talking about is the cost-effective benefit at $14 now. If we do not do something, our health care costs are going to double and triple and—

[*Traduction*]

M. Karpoff: Voilà qui confirme ce que certains autres témoins ont dit. Vous recommanderiez un programme visant les enfants en bas âge plutôt que les pré-adolescents. Si on pouvait revenir 20 ans en arrière et repartir à zéro, ce serait bien, mais que faire maintenant? L'un des groupes à plus hauts risques est celui des adolescents actifs sur le plan sexuel. Il me semble que nous devrions lancer un programme de vaccination suffisamment énergique pour les 10 ou 11 ans dans les écoles. La plupart des provinces ont des programmes de santé scolaire ou des infirmières scolaires qui pourraient procéder aux vaccinations.

Dr MacDonald: Que cela soit possible ou non dépend de la province. Cela n'existe pas partout dans le pays. Chaque province a sa propre manière de procéder aux vaccinations. Dans certains cas cela se fait par le biais des services de santé et dans d'autres par celui des médecins de famille. Il n'existe pas de système universel dans lequel on pourrait introduire cette vaccination.

Je ne voudrais pas avoir mal renseigné le comité. Nous recommandons pour commencer l'immunisation générale des enfants en bas âge, en prévoyant un programme de rattrapage pour les segments de population que nous aurons, bien sûr, manqués. Nous devons donc mettre en place un programme de rattrapage pour les enfants de un à dix ans.

M. Karpoff: Une simple question de chiffres, combien d'enfants naissent chaque année au Canada actuellement? Il me faudrait ce chiffre.

Dr MacDonald: Ce n'est pas un chiffre que je connais.

M. Karpoff: Dans la même veine, combien y a-t-il d'enfants de dix ans au Canada?

Dr MacDonald: Je ne connais pas ce chiffre non plus, mais je sais qu'on en a eu besoin. Le département d'épidémiologie de l'Université de Toronto a étudié le rapport avantages-coûts de cette opération de vaccination générale. Si on peut obtenir le vaccin pour 14$ la dose, ce serait rentable compte tenu du budget de santé nécessaire pour vacciner tous les enfants en bas âge.

Le président: Pourriez-vous préciser?

Dr MacDonald: Cela veut dire que si l'on prenait les frais actuels d'hospitalisation des personnes atteintes d'hépatite aigüe, les frais engagés pour ceux qui sont atteints d'hépatite chronique active ou passive, ou du cancer du foie, si vous prenez tous ces frais, il reviendrait moins cher d'immuniser et de prévenir que de maintenir les opérations sélectives qui existent actuellement.

M. Karpoff: C'est très bien s'il y a une certaine stabilité, mais nous entendons dire que l'incidence ne fait qu'augmenter.

Dr MacDonald: C'est parce que notre programme sélectif ne donne pas de résultat. Voilà toute la question.

M. Karpoff: Ce dont nous ne parlons pas, c'est du rapport coûts-efficacité de la somme de 14$. Si nous ne faisons rien, nos frais médicaux vont doubler, tripler et. . .

[*Text*]

Dr. MacDonald: That is correct. That data was done for 1989 health care dollars, not 1991 health care dollars, and those were less expensive than they are today.

Mr. Pagtakhan: I would like to follow up on the total cost for Canada, and perhaps later, if you would not mind, you could provide the committee with your knowledge of total Canadian births, perhaps broken down by provinces, with an extrapolation in costs, since you have a grip on that. If you could provide that to our committee later on through a written memorandum, it would be very helpful for us.

In terms of the responsibility from the point of view of prevention, how do you see this working effectively, knowing the current health care system? Although I may be asking you something verging on health care policy, I also believe that professional societies do play a critical role in shaping health care policy. How do you see this being left to the discretion of provinces for this truly to be an effective national Canadian program?

Dr. MacDonald: I would be somewhat concerned that we will have provinces that will go ahead very quickly to do this, and some of the territories, because they have a relatively high burden of hepatitis B at the moment. We know that when you look at the national statistics by province for hepatitis B it is not a universally even problem across the country.

I would very much like it to be a national program so that we are not going to have groups that have the opportunity to be protected and groups that do not, so you end up with have not and have adolescent children, which will be a problem.

Mr. Pagtakhan: From your knowledge of immunization programs now available for the country, how many of them do in fact have a national nature?

Dr. Marchessault: I think the Canadian Pediatric Society works very closely with the National Advisory Committee on Immunization to have a unified voice. In the United States the American Academy of Pediatrics has a committee, and the CDC has an advisory committee on immunizating procedures. They usually have the same message, but sometimes for a second dose of measles, for instance, the message is different. It causes confusion in the public.

Ever since the NACI committee was formed to advise the minister, the Canadian Pediatrics Society has been represented on that committee and has worked very closely with it, and there has not been one incident where we have had different opinions. Because of that, one recommendation counts for the whole country, both by government and by our society, which means that every province will follow this recommendation. It has been implemented in every province.

So far all the recommendations that have been issued by NACI have been implemented in each province, thanks I guess to this unified voice.

[*Translation*]

Dr MacDonald: C'est exact. Ce calcul a été fait pour le budget de santé de 1989 et non pour celui de 1991, et le coût était inférieur à ce qu'il est maintenant.

M. Pagtakhan: J'aimerais revenir sur le coût total de l'opération pour le Canada, et peut-être ensuite, si vous n'y voyez pas d'inconvénient, pourriez-vous transmettre au comité le nombre total de naissances au Canada, en faisant peut-être une répartition par province, et en extrapolant pour les coûts, étant donné que vous êtes au courant. Si vous pouviez fournir ultérieurement cela sous forme d'une note écrite au comité, cela nous serait très utile.

Pour ce qui est de la responsabilité en matière de prévention, quelle pourrait être l'efficacité de ce programme, connaissant notre système médical actuel? Cela touche peut-être à la politique en matière de santé, et je crois aussi que les associations professionnelles jouent un rôle essentiel dans l'élaboration de la politique relative à la santé. Comment peut-on laisser cela à la discrétion des provinces si l'on veut que ce soit un programme national et efficace pour l'ensemble du Canada?

Dr MacDonald: Si certaines provinces agissaient très rapidement, ainsi que certains territoires, cela m'inquiéterait, car l'incidence de l'hépatite B est relativement élevée en ce moment. Lorsque nous regardons les statistiques nationales relatives à l'hépatite B pour chaque province, on constate que ce problème n'a pas la même acuité selon les régions de notre pays.

J'aimerais beaucoup que ce soit un programme national afin d'éviter que certains groupes soient protégés, et d'autres pas, que certains adolescents soient immunisés, et d'autres, pas.

M. Pagtakhan: D'après ce que vous savez des programmes de vaccination disponibles à l'heure actuelle dans le pays, combien d'entre eux ont une envergure nationale?

Dr Marchessault: Je pense que la Société canadienne de pédiatrie travaille en étroite collaboration avec la Comité consultatif national de l'immunisation pour proposer des solutions concertées. Aux États-Unis, l'*American academy of* Pediatrics dispose d'un comité et le CDC a un comité consulatif chargé des opérations d'immunisation. Tous ces organismes ont généralement le même message, mais quelquefois, pour un rappel de vaccin contre la rougeole, par exemple, ils ne sont pas d'accord. Cela crée une certaine confusion dans le public.

Depuis que le CCNI a été créé pour conseiller le ministre, la Société canadienne de pédiatrie est représentée au sein du comité et travaille en étroite collaboration avec lui. Il n'y a eu jusqu'ici aucun exemple de divergence d'opinions. De ce fait une seule recommandation vaut pour l'ensemble du pays, et elle est faite à la fois par le gouvernement et par notre société, ce qui veut dire que chaque province suivra cette recommandation. Elle sera mise en oeuvre dans chaque province.

Jusqu'ici, les recommandations faites par le CCNI ont été suivies dans chaque province, en grande partie à cause de cette opinion concertée, j'imagine.

[*Texte*]

We will test the issue with the hemophilus influenza immunization because this is going to be a very complex thing. I think it would be important to have a national policy for hepatitis because it is an expensive vaccine, and we could find ways, by associating with other immunizing agents, to make it less costly and probably uniform across Canada.

• 1030

Dr. MacDonald: Can I follow up on one point on the cost there, which may not have been presented before? If we use an infant immunization program, as opposed to trying to do a selected adolescent program, you use half the dose to immunize, so it's half the cost of the actual vaccine. You do not need as much vaccine to do it for an infant, so again it has substantial cost saving. So if it is a $14 a dose adult vaccine, it is a $7 a dose pediatric infant vaccine.

Mr. Pagtakhan: You still need three doses?

Dr. MacDonald: You still need three doses.

Mr. Pagtakhan: I was struck by your observation that even health care workers, and perhaps we shouldn't be surprised, were the first to resist a preventive program. I have always wondered whether it is part of denial. We know how to prevent it, we know how to wash our hands and we know how not to be pricked. Or on the other side, is it really a fear of side-effects? So my question is, are there any known side-effects to the vaccine?

Dr. MacDonald: The vaccine that currently is used is the recombinant vaccine. There have been fairly extensive studies done for side-effects, both in Canada and in the United States. Yes, you can have a sore arm. But you'll see I think about 2% more than what you'll see in placebo that was done at the same time. It is 8% for placebo and 10% for the vaccine. This is marginal. It is the same for fever. There is a very small incidence of fever with the vaccine, but it has not been substantially more than in the placebo group.

This vaccine, the recombinant one, is an extraordinarily safe vaccine. I think the point you were alluding to is exactly what I was mentioning, because the original and first vaccine that came into licensure was one that was made from pooled plasma, from people who had been infected. There was always concern that there was something else there that I shouldn't have because I might get a problem from it. That is totally a non-issue now.

I think there are two points to that in terms of health care workers. We're no different from the average general public and we all know we shouldn't smoke, we all know we should go and have our mammograms, we all know we should exercise and do all those things, but we don't do it. The advantage of doing something in infancy is that they don't stand there and say I don't want you to immunize me. Compliance and uptake are done by a second party who shows up with the child. Nobody takes you to get your mammogram.

[*Traduction*]

Nous pourrons le vérifier avec le vaccin contre la grippe à Hemophilus parce que ce sera une affaire très complexe. Je crois qu'il serait très important d'avoir une politique nationale pour l'hépatite, car il s'agit d'un vaccin coûteux, et nous pourrions trouver des moyens, en associant ce vaccin à d'autres agents d'immunisation, de le rendre moins coûteux et sans doute uniforme dans tout le Canada.

Dr MacDonald: Puis-je revenir sur un élément du coût qui n'a pas encore été traité? Si nous optons pour le programme de vaccination des enfants en bas âge, plutôt que pour un programme destiné à certains adolescents, une demi-dose est suffisante pour immuniser, ce qui réduit de moitié le coût du vaccin. On n'a pas besoin d'autant de vaccin pour un bébé, et cette solution représente donc une importante économie. Si une dose de vaccin pour adulte coûte 14$, celle nécessaire pour un bébé ne coûtera que 7$.

M. Pagtakhan: Mais il faut tout de même trois vaccinations?

Dr MacDonald: Oui.

M. Pagtakhan: J'ai été surpris—mais devrions-nous l'être—par votre remarque sur les professionnels de la santé qui, dites-vous, sont les premiers à résister à un programme de prévention. Je me suis toujours demandé si cela ne faisait pas partie d'un refus global. Nous savons comment prévenir la maladie, comment nous désinfecter les mains et comment éviter les piqûres. Ou serait-ce la crainte des effets secondaires? Ma question est la suivante: le vaccin entraîne t-il des effets secondaires, à votre connaissance?

Dr MacDonald: Le vaccin que l'on utilise actuellement est un vaccin recombinant. On a procédé à un assez grand nombre d'études sur les effets secondaires tant au Canada qu'aux États-Unis. On peut, bien sûr, avoir un bras douloureux. Mais ce sera peut-être 2 p. 100 de plus que chez ceux à qui on a administré parallèlement un placebo. Il s'agit de 8 p. 100 pour le placebo et de 10 p. 100 pour le vaccin. C'est donc négligeable. Il en va de même pour la fièvre. Il est très rare que l'on ait de la fièvre à la suite du vaccin, et les cas d'accès fébriles ne sont pas beaucoup plus nombreux que pour ceux à qui on administré un placebo.

Ce vaccin recombinant est incroyablement sûr. Vous parler en fait exactement de ce que j'ai indiqué: le premier vaccin qui a été breveté était fabriqué à partir de plasma provenant de personnes atteintes de la maladie. On a toujours craint d'attraper autre chose par ce moyen. Ce n'est plus du tout un problème.

En ce qui concerne les professionnels de la santé, il y a là deux observations à faire. La première, c'est que nous ne sommes pas différents du grand public; nous savons tous que nous ne devrions pas fumer, que nous devrions nous faire faire un mammogramme, que nous devrions nous dépenser physiquement, etc., mais nous ne le faisons pas. L'avantage avec les enfants en bas âge, c'est qu'ils ne s'opposeront pas à ce qu'on les immunise. C'est la personne accompagnant l'enfant qui se conforme aux exigences et garantit la vaccination. Personne ne vous emmenera chez un radiologue pour un mammogramme.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: In terms of side-effects, I pursue that only because we've been made aware by a recent clipping that the vaccination may relate to chronic fatigue syndrome, about which there is great fear. Now what is the situation—

Dr. MacDonald: There is unpublished study that has looked at that and there is absolutely no relationship.

Mr. Pagtakhan: That's good to hear.

Dr. MacDonald: I also have to qualify that by saying nobody is actually really sure what chronic fatigue syndrome is. But in the group that was supposed to have had chronic fatigue syndrome, there was no difference between the group that had and had not been immunized.

Mr. Pagtakhan: Now, assuming we can proceed to convince the federal government to assist provinces, since there have been cuts to transfer payments and implementation of these programs by the provinces and territories may be difficult in terms of cost, would you go so far as to recommend to this committee that the federal government should assume a leadership role and say yes, we will fund this as a special national program because of its implication for national health?

Dr. Marchessault: I think the position of the Canadian Pediatric Society is exactly that. It's important enough for the program to be launched at the federal level, especially with the catch-up needs, which will be expensive. If you want to start an immunization program in infants and then catch up the in-between, that will be initially very expensive.

So we could compromise and say that the federal government will provide the funds for the catch-up programs, and the provinces can put this in their immunization schedule within two or three years. By then it will be automatic, because it will be associated with other vaccines.

Mr. Pagtakhan: Again, following that route now, since there will be a continuing source of cases coming from new immigrants into the country, does your society have any view as to how to address that question?

Dr. Marchessault: We have to continue the selective program of identifying a risk at the pregnancy level. I think this is the way to stop the transmission, because we know newborns are much more subject to being chronic carriers if they become infected at birth. That program will have to continue unless the program of immunization starts at birth. If the strategy is to immunize the child starting at birth, then I think we may not have to identify the pregnancy at risk.

• 1035

As far as immigration is concerned, I think this would be part of the screening process of immigrants arriving to Canada.

Dr. MacDonald: I also see that we would continue on with our "selective immunization program". This is an add-on to that. One would not change any of those recommendations. If you are a household contact of someone

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Pour ce qui est des effets secondaires, je reviens là-dessus simplement parce qu'on a vu récemment dans les journaux que ce vaccin pouvait être lié au syndrome de la fatigue chronique, dont on a grand-peur. Qu'en est-il exactement?

Dr MacDonald: Il existe une étude, non publiée, sur cette question, mais il n'y a absolument aucune relation entre les deux.

M. Pagtakhan: Je suis heureux de vous l'entendre dire.

Dr MacDonald: J'atténuerai ma déclaration en disant que personne ne sait exactement ce qu'est le syndrome de la fatigue chronique pour l'instant. Mais dans le groupe censé souffrir du syndrome, il n'y a eu aucune différence entre ceux qui avaient été immunisés et ceux qui ne l'avaient pas été.

M. Pagtakhan: Si l'on peut arriver à convaincre le gouvernement fédéral d'aider les provinces, comme il y a eu des réductions dans les paiements de transfert et que la mise en oeuvre de ces programmes par les provinces et les territoires pourrait être difficile du fait de leur coût, iriez-vous jusqu'à recommander au comité que le gouvernement fédéral joue un rôle de chef de file et accepte de financer un programme national spécial en raison de son impact sur la santé nationale?

Dr Marchessault: C'est exactement la position de la Société canadienne de pédiatrie. Il s'agit d'un programme suffisamment important pour être lancé à l'échelon fédéral, à cause surtout des besoins en rattrapage, qui seront coûteux. Si on veut lancer un programme de vaccination des enfants en bas âge et également procéder à un rattrapage pour ceux qui sont entre la première enfance et l'adolescence, cela coûtera très cher au départ.

On pourrait donc arriver à un compromis et dire que le gouvernement fédéral financera les programmes de rattrapage et que les provinces pourront mettre sur pied un plan de vaccination dans les deux ou trois ans. D'ici là l'opération sera automatique puisqu'on associera ce vaccin aux autres.

M. Pagtakhan: Dans le même ordre d'idées, votre société a-t-elle une solution pour régler les cas qui continuent de se présenter du fait de l'arrivée de nouveaux immigrants au pays?

Dr Marchessault: Il nous faut maintenir le programme sélectif consistant à identifier les risques au moment de la grossesse. C'est ainsi, me semble-t-il, que l'on pourra arrêter la transmission de la maladie, car on sait que les nouveaux-nés risquent beaucoup plus de devenir des porteurs chroniques si la maladie leur est transmise à la naissance. Il faudra maintenir ce programme sauf si on fait commencer le programme de vaccination à la naissance. Si la stratégie consiste à immuniser l'enfant dès la naissance, il ne sera peut-être plus nécessaire alors de détecter les grossesses à risques.

Pour ce qui est de l'immigration, je pense qu'il faudrait intégrer cette intervention au processus de sélection des immigrants qui arrivent au Canada.

Dr MacDonald: Je préconise que l'on maintienne également notre programme de vaccination sélective. Ce que je propose viendrait s'y ajouter. Il serait inutile de changer une seule de ces recommandations. Si vous vivez avec une

[*Texte*]

who has hepatitis B, you need to be immunized—period. With a new immigrant coming in, we would look at all their household contacts, not just the one person who has it, and we would try to do catch-up for all those people.

Mr. Pagtakhan: Who produces this vaccine now in Canada, do you know?

Dr. MacDonald: Merck Sharp & Dohme—or is it Merck Frosst—whatever their new name is. They all keep merging and I get their names mixed up. The people who just opened the big place—

Dr. Marchessault: There are two companies, Merck Frosst and Smith Kline & French.

Mr. Pagtakhan: Has it now gone beyond the patent protection so it can be produced generically?

Dr. MacDonald: No, it's not past the patent. It's not ten years.

The Chairman: I would like to go back to the cost of this thing. It is unfortunate we don't know how many children have been born, because I'm sure that's the basis of the initial cost. Has your society any estimate of the cost today of the presentation of that program?

Dr. MacDonald: I would recommend that you talk to the Department of Epidemiology at the University of Toronto, which really did that analysis. I am sorry I can't give you the guy's name right off the top of my head, but he—

Dr. Marchessault: The study was done by Murray Krahn and Alan Detsky. It's a paper called "Universal Vaccination Against Hepatitis B in Canada: A Cost Effectiveness Analysis". I am sure LCDC must have given you. . .they have access to that document.

Dr. MacDonald: Yes, and they have all the charts and tables and the breakdown for cost going through.

The Chairman: The federal government is responsible for the health care of the native population. As we saw on the charts this morning, there is a high incidence in northern Canada, primarily with the Inuits, I would imagine. Are you aware of any immunization program for them at present?

Dr. MacDonald: There are certain parts of the Northwest Territories where hepatitis B is at such a high level that all babies born in those areas receive hepatitis B vaccine now. They don't even bother screening because the rates are just too high. They immunize everyone. Baffin Island is the particular place that springs to mind.

I think it is more important to look at the impact of what a universal program can do. In the United States, Alaska has very much the same problem we have in the Northwest Territories. A universal immunization program was put into Alaska about seven years ago, and the incidence of infant hepatitis carriage rate and young children carriage rate went straight down right after that program was put in. Within three or four years it was extraordinarily effective.

[*Traduction*]

personne atteinte de l'hépatite B, vous devez être vacciné, un point c'est tout. Pour un nouvel immigrant qui arrive, il faudrait examiner toutes les personnes avec lesquelles il vit, et pas seulement la personne atteinte de la maladie, et il faudrait aussi essayer de faire du rattrapage avec toutes ces personnes.

M. Pagtakhan: Savez-vous qui fabrique ce vaccin à l'heure actuelle au Canada?

Dr MacDonald: Merck, Sharp et Dohme—ou Merck Frosst—peu importe. Ces laboratoires n'arrêtent pas de fusionner, et je mélange leurs noms. Ceux qui viennent d'ouvrir le grand. . .

Dr Marchessault: Il y a deux laboratoires, Merck, Frosst, et Smith, Kline et French.

M. Pagtakhan: A-t-on dépassé la période de protection du brevet pour pouvoir produire le médicament à titre générique?

Dr MacDonald: Non, ce n'est pas encore le cas. Cela ne fait pas encore 10 ans.

Le président: J'aimerais revenir sur le coût de l'opération. Il est regrettable que nous ne connaissions pas le nombre des naissances, car je suis sûr que c'est la première chose à savoir jour établir le coût initial. Votre société a-t-elle une idée du coût actuel d'un tel programme?

Dr MacDonald: Je vous conseillerais de vous adresser au département d'épidémiologie de la University of Toronto, qui a effectué cette analyse. Je regrette de ne pas pouvoir vous donner le nom de l'auteur, mais il. . .

Dr Marchessault: L'étude a été réalisée par Murray Krahn et Alan Detsky. Elle est intitulée «Universal Vaccination Against Hepatitis B in Canada: A Cost Effectiveness Analysis». Je suis sûr que le LLCM vous en a donné un exemplaire. . .il a accès à ce document.

Dr MacDonald: Oui, et on y trouve tous les graphiques et les tableaux ainsi que la répartition des coûts.

Le président: Le gouvernement fédédral est responsable de la santé de la population autochtone. D'après ce que nous avons vu sur les graphiques ce matin, il y a de nombreux cas de cette maladie dans le Nord du Canada, surtout chez les Inuits, j'imagine. Savez-vous s'il existe à l'heure actuelle un programme de vaccination à leur intention?

Dr MacDonald: Dans certaines régions des Territoires du Nord-Ouest, l'hépatite B est si fréquente que tous les bébés y reçoivent désormais le vaccin contre l'hépatite B. On ne procède même plus au dépistage parce que l'incidence est simplement trop élevée. On immunise tout le monde. C'est l'Île de Baffin qui me vient immédiatement à l'esprit.

Je crois qu'il est plus important de voir quel effet peut avoir un programme général. Aux États-Unis, l'Alaska connaît un problème très voisin de celui des Territoires du Nord-Ouest. On a instauré en Alaska un programme général de vaccination il y a environ sept ans, et le nombre de bébés et de jeunes enfants porteurs de l'hépatite B a nettement diminué dès que ce programme a été mis en place. En trois ou quatre ans, il a été d'une extraordinaire efficacité.

[*Text*]

The Chairman: This researcher just asked me to ask an interesting question. What happens if you immunize an infant who has already been infected during the birth process or shortly thereafter? Are there any problems there?

Dr. MacDonald: Can I talk a little bit about how you actually acquire this disease? It will explain why that's less of a problem than it sounds.

More than 95% of the infants who acquire hepatitis B from "their mothers"—I'm putting that in quotation marks—acquire the virus at the time of birth. Very, very, very rarely is it acquired *in utero* during the pregnancy. It comes from direct contact of the baby with the mother's blood.

Going back to something Dr. Pagtakhan spoke about, the amount of actual contaminated blood you need to have on a mucus membrane surface or in a cut is less than a speck. You can't see it—it is 0.0001 c.c.'s of blood. I don't know how many of you have been at deliveries, but it is impossible to have a baby born without its being covered with blood. So this baby is bathed in a huge virus load of the blood at the time of delivery.

• 1040

We know from good studies done in Taiwan, which has a very high hepatitis B rate, as well as ones done in China, that if you give vaccine at the time of delivery and follow it up with the appropriate doses you will prevent more than 95% of that transmission.

So it would be extraordinarily rare to have a baby who is already infected before being born. He is becoming infected at the time of delivery, but we are going to intervene right then.

The Chairman: I think we were referring to the contamination at the time of birth. So there is no contra-indication or problems—

Dr. MacDonald: In fact that is what we tell you to do right now.

Dr. Marchessault: We have no information as to the danger if the child has been infected during pregnancy, the rare instance that it would cause any harm... This has happened many times in the studies done in Taiwan and China, where the child has been infected. The only thing is that the vaccine does not work.

Dr. MacDonald: It does not prevent it retroactively.

Mr. Karpoff: That is the question I was going to ask. Is there any problem at any stage, either in infants or in adults, if you have vaccinated someone who is already a carrier?

Dr. MacDonald: It does not protect them. They remain a carrier.

Dr. Marchessault: It has been tried. It has been given to chronic carriers to see if they could neutralize it and prevent infection, but it does not work.

The Chairman: Our staff is full of questions today. If we knew that a mother was infected, is there any way of immunizing a child *in utero* to—

[*Translation*]

Le président: Notre adjoint de recherche vient de me demander de poser une question intéressante. Qu'arrive-t-il lorsque vous vaccinez un bébé qui a déjà attrapé la maladie au moment de la naissance ou aussitôt après? Cela pose-t-il des problèmes?

Dr MacDonald: Puis-je vous dire en quelques mots comment on attrape la maladie? Vous comprendrez ainsi pourquoi cela constitue un problème moins grave qu'on pourrait le croire.

Plus de 95 p. 100 des nouveaux-nés à qui «la mère»—je mets ce mot entre guillemets—transmet l'hépatite B, attrapent le virus au moment de la naissance. Il est extrêmement rare qu'ils l'attrapes *in utero*, c'est-à-dire pendant la grossesse. La transmission se fait parce que le bébé est directement en contact avec le sang maternel.

Pour revenir sur une chose abordée par le docteur Pagtakhan, la quantité de sang contaminé qui doit entrer en contact avec une muqueuse ou une entaille est infime. Il s'agit de 0,0001 cc; on ne peut déceler à l'oeil nu une telle quantité. Je ne sais si beaucoup d'entre vous ont assisté à des accouchements, mais il est impossible de procéder à un accouchement sans que le bébé soit couvert de sang. Il baigne donc dans une énorme quantité de virus au moment de la naissance.

D'après d'excellentes études réalisées à Taiwan, où l'incidence d'hépatite B est très élevée, et en Chine, nous savons qu'en vaccinant au moment de la naissance et en procédant ensuite aux rappels nécessaires, on évite plus de 95 p. 100 des cas de transmission.

Il serait donc extrêmement rare qu'un bébé ait attrapé la maladie avant la naissance. C'est au moment de la naissance que cela se produit, mais nous allons alors intervenir.

Le président: Je pense que nous voulions parler de la contamination au moment de la naissance. Il n'y a donc pas de contre-indications ni de problèmes...

Dr MacDonald: C'est en fait ce que nous vous disons de faire maintenant.

Dr Marchessault: Nous n'avons pas de renseignements sur les dangers que cela représente pour l'enfant qui a attrapé la maladie pendant la grossesse, le rare cas où cela aurait des inconvénients... Dans les études réalisées à Taiwan et en Chine on cite plusieurs exemples d'enfants atteints de la maladie à la naissance. Il se trouve simplement que le vaccin dans ce cas n'a aucun effet.

Dr MacDonald: Il n'a pas d'effet préventif rétroactif.

M. Karpoff: C'est la question que j'allais vous poser. Y a-t-il des problèmes à un moment quelconque, que ce soit chez les nouveaux-nés ou chez les adultes, si l'on vaccine quelqu'un qui est déjà porteur?

Dr MacDonald: Le vaccin ne l'immunise pas; il est déjà porteur.

Dr Marchessault: On a procédé à des essais. On a vacciné des porteurs chroniques pour voir s'ils allaient neutraliser le virus et éviter la maladie, mais ce n'est pas le cas.

Le président: Notre personnel a beaucoup de questions à poser aujourd'hui. Si nous savions qu'une mère était atteinte de la maladie, serait-il possible d'immuniser l'enfant *in utero* pour...

[*Texte*]

Dr. MacDonald: That very small number who might be infected or to prevent it at delivery? Which do you mean?

The Chairman: To prevent it at delivery. If you knew that—

Dr. MacDonald: The difficulty with that is that although we could passively immunize the mother by giving her vaccine or immune serum globulin—it has antibodies in it—some of those would go across to the baby, but not at the levels we would want for protection, so we would still be very uncomfortable about not vaccinating that baby at birth.

If we could pick out the 1% who actually transmit *in utero*—actually, it is way less than 1%—perhaps we could do it with intrauterine transfusions, but we are talking Star Wars here, and we would not know how to pick those up. We do not know what the marker is for that *in utero*. In some pregnancies you get fetal-maternal transfusions where some of the mother's blood actually leaks into the baby's circulation, and it may be in those very rare cases where this happens.

The Chairman: I suspect that any risk of injecting would far exceed—

Dr. MacDonald: Exactly, we would not do it.

Mr. Pagtakhan: Earlier we heard from another witness who said this could be transmitted by insect bites. How solid is the evidence for this, and how much fear might we create by continuing to say this in public information bulletins?

Dr. MacDonald: The data for that is not very strong. We know that the amount of virus that you need. . . The reason it takes so little blood to infect you is that the blood is absolutely teeming with this virus. You are looking at a trillion organisms per cc. It takes only a tiny amount.

There has been speculation about mosquitoes being able to transmit it. We know that for the HIV virus this does not happen. They have done it and it does not work. The difficulty with hepatitis B is in sorting out the risks. In other words, if in the areas where there are a lot of mosquitoes there is also a lot of hepatitis B, and whether you got it because we shared a knife and fork and I sat beside you and played with you on the playground, or you happened to have an impetigo or a skin infection that was a little oozy and full of hepatitis B, or a mosquito bit you and then bit me. . .it is very difficult.

The last time I looked at the data from CDC, that was a trivial route of transmission compared to intimate contact, sexual transmission and perinatal transmission. Eradicating all the mosquitoes will do nothing for this virus. That is what I am trying to say. It really is not important enough to be discussed.

[*Traduction*]

Dr MacDonald: Vous voulez parler des très rares cas de mères atteintes de la maladie ou de la prévention à la naissance? De quoi s'agit-il?

Le président: De la prévention à la naissance. Si vous savez que. . .

Dr MacDonald: Le problème dans ce cas, c'est que si l'on immunise à titre passif la mère en la vaccinant ou en lui injectant de l'immunoglobuline sérique—qui contient des anticorps—certaines de ces substances vont passer dans le bébé, mais pas en quantités suffisantes pour le protéger, de sorte que nous serions très gênés de ne pas le vacciner à la naissance.

Si nous pouvions détecter le 1 p. 100 de mères qui transmettent effectivement la maladie *in utero*—il s'agit en fait de beaucoup moins que 1 p. 100—peut-être serait-il possible de procéder par transfusions intra-utérines, mais c'est un peu comme parler de la guerre des étoiles, nous ne savons pas comment détecter ces bébés. Nous ne savons pas quels sont les indicateurs de la maladie *in utero*. Au cours de certaines grossesses, il y a des transfusions foeto-maternelles au cours desquelles le sang maternel se mêle à celui du foetus, et c'est peut-être dans ces très rares cas que cela se produit.

Le président: J'imagine que les risques de l'injection dépasseraient de beaucoup. . .

Dr MacDonald: Exactement, nous ne le ferions pas.

M. Pagtakhan: L'un des témoins précédents nous a dit que la maladie pourrait être transmise par piqûre d'insectes. Quelles preuves en a-t-on et quelles inquiétudes peut-on faire naître dans le public en continuant à affirmer cela dans les bulletins d'information?

Dr MacDonald: Les données ne sont pas très probantes. Nous savons que la quantité de virus nécessaire. . . S'il faut si peu de sang pour transmettre la maladie, c'est que le virus y foisonne littéralement. Il s'agit d'un billion d'organismes par cc. Il en faut donc une très petite quantité.

On a émis l'hypothèse que les moustiques pouvaient également transmettre cette maladie. Nous savons que pour le virus de l'immunodéficience, ce n'est pas le cas. On a tenté l'expérience, et elle ne donne pas de résultats. Avec l'hépatite, la difficulté consiste a trier les risques. Autrement dit, si dans les régions où il y a beaucoup de moustiques, l'incidence de l'hépatite B est élevée, comment peut-on savoir si vous avez attrapé la maladie parce que nous avons échangé notre couteau et notre fourchette, parce que je me suis assis à côté de vous et que nous avons joué sur le terrain de jeu, ou parce que vous avez de l'impétigo ou une autre infection cutanée légèrement purulente et pleine du virus de l'hépatite B, ou encore parce qu'un moustique vous a piqué avant de me piquer. . . c'est très difficile à dire.

La dernière fois que j'ai regardé les données du CDC, il s'agissait d'un moyen de transmission insignifiant par rapport aux contacts intimes, à la transmission sexuelle et périnatale. En supprimant tous les moustiques, on ne ferait pas grand-chose pour lutter contre ce virus. C'est ce que j'essaie de vous faire comprendre. Ce n'est pas suffisamment important pour justifier qu'on en discute.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: Because of the world-wide nature of this—other countries are a much greater source than others, and more and more we are becoming a global village—what has been the activity at the level of WHO, for example? Would you know that?

• 1045

Dr. MacDonald: WHO is really looking to recommend this for all countries that have a fairly high endemic rate, and a number of countries have gone forth to do this. The best model for us is New Zealand. They put in a universal infant immunization program in 1987 or 1988—I cannot tell you which year it was—first in the North Island and then in the South Island.

They had noted that while they had it endemically in the Maori population—a lot of perinatal transmission—a number of their pre-pubescent white children were also becoming infected. They felt that a lot of this was again kids playing in the school yard. It is very hot on the North Island. The kids do not wear a lot of clothing; they get a lot of cuts and bruises and scratches when playing in the playground and can easily transmit a little bit of blood from one to the other. It was clearly not being perinatally transmitted and not being sexually transmitted in these five-to eight-year-olds. It was from direct contact. They had recognized that it was skyrocketing in these other populations and that is why they went to the universal immunization program there.

Taiwan is looking to put one in; China is doing the same thing. Many of the other less developed countries are also trying to do this—because it is a huge health burden—but New Zealand would be the one that would be closest to us in our model.

Mr. Pagtakhan: I would like to seize the opportunity, Mr. Chairman, to thank my pediatric colleagues for this sharing of expertise.

The Chairman: On behalf of the committee, we certainly would like to express our appreciation. You have been most helpful in your contribution to this very important matter. This committee will be hearing more witnesses and we will be making the recommendations to the government. We hope something very positive will come out of all this. Thank you for your time and your effort and your contribution.

The meeting is adjourned.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Étant donné que cette maladie est répandue à l'échelle mondiale—certains pays étant une source beaucoup plus grande que d'autres, et étant donné que le monde se transforme de plus en plus en un seul village—quelles sont les mesures prises par l'OMS, par exemple? Les connaissez-vous?

Dr MacDonald: L'OMS est en train de recommander la même chose pour tous les pays où le taux endémique est relativement élevé, et plusieurs d'entre eux ont déjà commencé la mise en oeuvre de ce plan. Pour nous, le meilleur modèle est celui de la Nouvelle-Zélande. On a lancé dans ce pays en 1987 ou 1988—je ne puis pas vous dire l'année exactement—un programme de vaccination générale des nouveaux-nés tout d'abord dans l'île du Nord et ensuite dans l'île du Sud.

On avait constaté que si la maladie était endémique au sein de la population maorie—en grande partie du fait de la transmission périnatale—bon nombre d'enfants blancs prépubères l'attrapaient également. On a supposé que la transmission se faisait en grande partie pendant que les enfants jouaient dans la cour de l'école. Il fait très chaud dans l'île du Nord. Les enfants ne portent guère de vêtements et ils se font souvent des entailles, des écorchures, des égratignures en jouant dans la cour, et il est ainsi facile de se passer quelques gouttes de sang. Il ne pouvait en effet s'agir de transmission périnatale ou sexuelle puisqu'il s'agissait des cinq à huit ans. Ce ne pouvait être qu'une transmission par contact direct. On a constaté que dans ces segments de population l'incidence montait en flèche, c'est pourquoi on a instauré un programme de vaccination générale.

Taiwan envisage d'en mettre un en place; la Chine aussi. Beaucoup d'autres pays moins développés font une tentative semblable—parce qu'il s'agit d'un grave problème de santé—mais la Nouvelle-Zélande constituerait le modèle qui se rapproche le plus de notre situation.

M. Pagtakhan: J'aimerais profiter de l'occasion, monsieur le président, pour remercier mes collègues pédiatres de nous avoir fait part de leurs connaissances.

Le président: Au nom du comité, je tiens à vous remercier. Votre exposé sur cette question très importante nous a été des plus utile. Le comité doit entendre encore d'autres témoins avant de faire ses recommandations au gouvernement. Nous espérons que tout cela aura des effets très positifs. Merci de votre participation.

La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid | Port payé
Lettermail | Poste-lettre

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communications Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

9:00 to 10:00:

From the Canadian Liver Foundation:

Dr. Laurence Blendis, Member.

10:00 to 11:00:

From the Pediatric Society of Canada:

Dr. Victor Marchessault;

Dr. Noni MacDonald.

TÉMOINS

9 h 00 à 10 h 00:

De la Société canadienne des maladies du foie:

Dr Laurence Blendis, membre.

10 h 00 à 11 h 00:

De la Société canadienne de pédiatrie:

Dr Victor Marchessault;

Dr Noni MacDonald.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 3

Thursday, October 24, 1991

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 3

Le jeudi 24 octobre 1991

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Hepatitis B

CONCERNANT:

Hépatite B

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY NOV 2 0 1991 UNIVERSITY OF TORONTO

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff
Rey Pagtakhan
Stan Wilbee

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff
Rey Pagtakhan
Stan Wilbee

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, OCTOBER 24, 1991
(5)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:05 o'clock a.m., this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Stan Wilbee presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From the Pharmaceutical Industry: Mr. Frank E. Evans, Consultant. *From the University of Manitoba:* Mr. Allen Ronald, Professor of Internal Medecine and Microbiology.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed consideration to a study of the Hepatitis B vaccine. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated October 3, 1991, Issue No.1*).

Mr. Frank E. Evans made an opening statement and answered questions.

Mr. Allen Ronald made an opening statement and answered questions.

At 10:59 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 24 OCTOBRE 1991
(5)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 05, dans la pièce 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: De l'Industrie pharmaceutique: Frank E. Evans, consultant. *De l'Université de Manitoba:* Allen Ronald, professeur de médecine interne et de microbiologie.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et de son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend l'examen du vaccin contre l'hépatite B (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 3 octobre 1991, fascicule nº 1*).

Frank E. Evans fait un exposé et répond aux questions.

Allen Ronald fait un exposé et répond aux questions.

À 10 h 59, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, October 24, 1991

• 0908

The Chairman: I call the meeting to order. Before we hear our first witness today, we are going to do a little housekeeping business. This is the discussion of a witness we have talked about previously, Dr. Hyde, who has made some comments that perhaps hepatitis B vaccine is responsible for the chronic fatigue syndrome. Our other witnesses have said there is no information, but he's back in the Vancouver press—I don't know about the national press—this last week. For the completeness of this study, I thought it wise that we invite him as a witness, find out the basis of his comments, and see if there is any statistical evidence available for it.

I have discussed it briefly with Mr. Karpoff and Dr. Pagtakhan. I haven't had a chance to talk to Mr. Joncas yet, but is that acceptable to everybody? Okay with you, Jim?

Mr. Karpoff (Surrey North): Yes.

The Chairman: We will have our clerk contact him.

Our first witness today is Mr. Evans. He just happened to drop in at my office one day and we got discussing hepatitis B vaccine among other things. I felt he would be able to contribute a great deal to our study because of his experience with the vaccine and also with the pharmaceutical industry.

Mr. Evans, I recognize it's a little early for somebody from Kelowna, but we appreciate your being here at this hour of the day.

Mr. Frank Evans (Consultant to the Pharmaceutical Industry): Thanks very much. First of all, you should be aware that I am not a scientist. My background is in sales marketing. I have been in the industry for over thirty years, and four years ago I established my own business and have been carrying on doing some consulting work for the pharmaceutical industry. I should point out definitely that any comments or opinions I make today are not necessarily those of my clients.

• 0910

I would just like to do a quick overview of hepatitis B. Some or all of this you may perhaps already have heard. I think you are likely aware that the World Health Organization states there are now 300 million carriers of the disease in the world, and around one to two million die each year. It is interesting to note there are more people in the world dying of hepatitis B in a day than are dying of AIDS in a year.

However, the World Heath Organization have now declared it a pandemic. It is the number one cause of hepatocellular carcinoma in the world. The high endemicity areas recognized are, of course, Eurasia, tropical Africa, the far north of North America with Inuits. There has been a low endemicity in Canada but it is growing.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 24 octobre 1991

Le président: Je déclare la séance ouverte. Nous avons quelques questions d'intendance à régler avant d'entendre le premier témoin. Je parle du témoin dont il a déjà été question, le docteur Hyde, qui a laissé entendre que le vaccin contre l'hépatite B pourrait être à l'origine du syndrome de fatigue chronique. Les autres témoins disent n'avoir aucun renseignement à cet effet, mais il a fait parler de lui dans les journaux de Vancouver de la semaine dernière, peut-être aussi dans la Presse nationale, mais je l'ignore. Pour que notre étude soit exhaustive, j'avais pensé à l'inviter à témoigner pour savoir sur quoi reposent ses affirmations et s'il a des chiffres à l'appui.

J'en ai discuté brièvement avec M. Karpoff et le docteur Pagtakhan. Je n'ai pas encore pu en parler à M. Joncas, mais je voudrais savoir si cela convient à tous les membres? Ça vous va, Jim?

M. Karpoff (Surrey North): Oui.

Le président: Je vais demander au greffier de s'aboucher avec lui.

Nous entendrons d'abord aujourd'hui M. Evans. Un beau jour, il est passé à mon bureau et nous nous sommes mis à discuter, entre autres choses, du vaccin contre l'hépatite B. Il jugeait être en mesure d'apporter une contribution précieuse à nos travaux, étant donné son expérience dans le domaine des vaccins et de l'industrie pharmaceutique.

Monsieur Evans, je sais qu'il est un peu trop tôt pour quelqu'un qui vient de Kelowna, mais je vous suis reconnaissant d'être ici si tôt dans la journée.

M. Frank Evans (consultant à l'Industrie pharmaceutique): Merci beaucoup. Sachez tout d'abord que je ne suis pas un scientifique. Mon expérience est dans les ventes. Je travaille dans l'industrie pharmaceutique depuis plus de 30 ans et, il y a quatre ans, j'ai créé ma propre entreprise pour exécuter des travaux de consultant pour l'industrie pharmaceutique. J'insiste tout particulièrement sur le fait que les avis ou les observations que je formulerai aujourd'hui ne reflètent pas nécessairement les vues de mes clients.

Je vais commencer par une brève description de l'hépatite B. Ce sont des choses que vous savez peut-être déjà. Vous savez sûrement que l'Organisation mondiale de la santé estime qu'il y a actuellement 300 millions de porteurs de la maladie dans le monde et qu'entre un et deux millions de personnes en meurent chaque année. Je signale qu'il y a plus de décès dans le monde en une journée attribuable à l'hépatite B qu'il y en a causés par le SIDA en un an.

L'OMS a signalé l'existence d'une pandémie d'hépatite B. C'est la première cause de carcinome hépatocellulaire dans le monde. Les zones à endémicité élevées sont l'Eurasie, l'Afrique tropicale, l'extrême nord de l'Amérique du Nord, chez les Inuit. Au Canada, l'endémicité est peu élevée, mais elle monte.

[*Texte*]

In 1969 there were three cases of hepatitis B reported in Canada. In 1990 there were 4,070 cases reported. In some of the scientific communities such as the CDC in Atlanta, Georgia, they feel with low endemicity countries such as Canada that quite likely only one case in ten is actually reported. However, we have to take a look at this increase in respect to two other factors—possible greater awareness of the disease and also in those intervening years a greater increase in lab technology. So it may be more readily picked up. . .this looked at as well as the actual increase in disease.

One factor involved, of course, is that there is immigration from high endemicity countries. This is a situation and disease that has gone on for hundreds of years. We are all probably quite well aware that the Hawaiians were very well until the Brits arrived with their syphilis and badly decimated. . .and the same thing occurred in North America when the Europeans arrived with their measles. So it is a public health fact. Unlike in those days, there are ways today in which this can be managed.

There has been increased IV drug use. The transmission of the disease through homosexual contact has been decreasing, very likely due to the concern over AIDS and the precautions taken. It has the same impact on hepatitis B as it has on the AIDS or the HIV virus.

The most recent thing to surface of significance in low endemicity countries occurred in Barcelona in 1989. The World Health Organization had a meeting where they designated hepatitis B as a sexually-transmitted disease in heterosexuals. This broadens the picture from the normal target groups. A considerable amount of work has been done particularly by Miriam Alter who heads the hepatitis programs in the Centre for Disease Control in Atlanta. I will leave some of the journal papers with you.

I have spoken to Dr. Alter and attended meetings she has been at. Her studies have shown that heterosexuals with three or more partners in a six-month interval will have hepatitis B markers equal if not greater than those found within the drug addict community. This is another impact within a low-endemicity country such as Canada.

This program went in five years ago in British Columbia. It first went in about six or seven years ago in Alberta. You are likely all aware that there is about a 90% chance a neonate of a carrier mother will become a carrier of hepatitis B unless it is given a hepatitis B hemoglobulin and vaccine course. To my knowledge, all provinces do this. In 1989 there were 250 neonates of carrier mothers in British Columbia. In 1990 there were 325—a 30% increase.

In 1990 there were 887 reports of hepatitis B surface antigen positive individuals in British Columbia. Now, this group includes not only those with the active disease, where you would have the surface antigen, but also includes any

[*Traduction*]

En 1969, trois cas d'hépatite B ont été signalée au Canada. En 1990, on en a signalé 4,070. Dans certains milieux scientifiques, comme au CDC d'Atlanta en Georgie, on estime que dans les pays à faible endémicité comme le Canada, à peine un cas sur 10 est signalé. Toutefois, cet accroissement doit être mis en regard de deux autres facteurs: une plus grande vigilance face à la maladie et le perfectionnement des techniques de laboratoire. Il est peut-être donc plus facile de déceler la maladie.

Un autre facteur joue: l'immigration en provenance des pays à endémicité élevée où la maladie est répandue depuis des centaines d'années. Nous connaissons probablement tous le cas des habitants d'Hawaï qui ont été décimés par la syphilis transmise lors de l'arrivée des Britanniques; la même chose est arrivée en Amérique du Nord lorsque les Européens sont arrivés avec la rougeole. C'est donc un fait avéré d'hygiène publique. La différence, c'est qu'aujourd'hui il existe des moyens de lutte.

Il faut aussi compter avec l'augmentation de la consommation de drogues par voie intraveineuse. On constate une baisse de transmission de la maladie par suite de rapports homosexuels, probablement attribuables à la crainte du SIDA et aux mesures de précaution qui sont prises, qui ont le même effet sur le virus de l'hépatite B que sur le VIH du SIDA.

Le fait nouveau important pour les pays à faible endémicité est survenu à Barcelone en 1989, alors que l'Organisation mondiale de la santé a désigné l'hépatite B comme maladie transmise sexuellement parmi les hétérosexuels. Cette décision a agrandi le groupe-cible traditionnel. Des travaux considérables ont été réalisés notamment par Miriam Alter, directrice des programmes de lutte contre l'hépatite au «Center for Disease Control» d'Atlanta. Je vous laisserai des copies de ces communications.

J'ai parlé a Madame Alter et participé aux réunions où elle est allée. Ses études montrent que les hétérosexuels ayant eu trois partenaires ou plus pendant une période de six mois auront des marqueurs de l'hépatite B en nombre égal, voire même supérieur à celui constaté chez les toxicomanes. C'est donc un autre facteur dont il faut tenir compte dans les pays à faible endémicité comme le Canada.

Ce programme a été institué il y a cinq ans en Colombie-Britannique. Il avait d'abord été mis sur pied il y a six ou sept ans en Alberta. Vous savez sans doute que l'enfant né d'une mère porteuse du virus a 90 p. 100 de risque d'être lui-même porteur du virus de l'hépatite B, s'il n'a pas reçu d'immunoglobuline antihépatitique B et de vaccin. À ma connaissance, toutes les provinces prennent cette précaution. En 1989, on a recensé 250 nouveaux-nés dont la mère était porteuse du virus en Colombie-Britannique. En 1990, on en a recensé 325, ce qui représente une augmentation de 30 p. 100.

En 1990, on a dénombré 887 personnes positives à l'égard de l'antigène de surface de l'hépatite B. Ce groupe comprend non seulement ceux qui présentent les manifestations cliniques de la maladie et qui sont porteurs de

[*Text*]

chronic carriers. In other words, the group also includes the chronic disease. With respect to those 887, when you go back to 1983 you see that 84 cases were reported at that time, but I would like to emphasize that this number could be due to increased awareness, as well as to actual increase in the disease.

• 0915

I think you are all likely to be aware that with hepatitis-B globally, of those who contract it, 1% generally die. It is interesting that in 1989 the death rate in B.C. was 2% of reported cases. Six to ten percent become carriers and 25% of the carriers develop cirrhosis or CA of the liver and this occurrence is generally global.

What has to be looked at within the health care system is the medical care of the patients and what impact this has on the long-term costs of medical care. I was informed by a very reliable source in Victoria who is within the health care system that the cost of treatment of the patients with hepatitis B in British Columbia in 1990 was just over $4 million. This figure included private practitioners' care of the individuals, the hospitalization, and any other factors.

The cost of a liver transplant, from assessment to completion of surgery, is, the University of Toronto has informed me, running at approximately $90,000, plus the cost of immune suppressant drugs, which can run to as much as $6,000 a year, and naturally the medical care before and after surgery. We are looking at all these cost-benefit aspects.

One of my clients, SmithKline Beecham Biologicals, gave a grant to Dr. Murray Krahn and Dr. Allan Detsky, from the Departments of Medicine and Health Administration, the University of Toronto Division of General Internal Medicine and Clinical Epidemiology, and the Clinical Epidemiology Unit of a Toronto hospital, to take a look at the universal vaccination concept against hepatitis-B in Canada, as to whether it is cost-effective. They did an analysis and I have left copies of it with Mr. Morawski, by the way, and you will likely be receiving copies. In their comment here, they said:

> A final caveat about the future. The assumption of our analysis is that a steady state exists with respect to both resource consumption and the pattern of HBV

—which is the hepatitis-B virus infection in Canada—

> in the future. Expenditures on health care continue to rise, and innovative and more expensive therapies for chronic HBV infection, none of which, apart from transplant, are considered in the current analysis, continue to be developed. It thus seems safe to assume that current projections underestimate future treatment costs and, therefore, underestimate the attractiveness of vaccination.

[*Translation*]

l'antigène de surface de l'hépatite B, mais aussi les porteurs chroniques. Sur ces 887 malades, on constate qu'à l'origine, en 1983, 84 cas avaient été signalés, mais je tiens à souligner, toutefois, que cela peut s'expliquer par une plus grande conscientisation ou à la propagation de la maladie.

Vous savez sans doute aussi que, dans le monde, 1 p. 100 de ceux qui contractent l'hépatite B en meurent. En 1989, le taux de mortalité en Colombie-Britannique était de 2 p. 100 des cas signalés. Entre six et 10 p. 100 deviennent des porteurs et 25 p. 100 des porteurs contractent une cirrhose ou un cancer du foie à l'échelle mondiale.

Au chapitre de l'hygiène publique, ce qu'il faut considérer ce sont les soins à donner aux malades et leur coût à long terme. À Victoria, une source digne de foi qui travaille dans le domaine des soins de santé m'a affirmé que le coût du traitement des malades de l'hépatite B en Colombie-Britannique en 1990 dépassait 4 millions de dollars. Ce chiffre comprend les soins dispensés par les praticiens d'exercice privé, l'hospitalisation et tous les autres coûts.

Une transplantation du foie, entre le moment de l'examen et l'intervention chirurgicale coûte, d'après l'Université de Toronto, environ 90,000$, sans compter le coût des médicaments immunodépressifs, qui peuvent coûter jusqu'à 6,000$ par année, à quoi viennent s'ajouter les soins médicaux pré-et post-opératoires. Tous ces facteurs entrent donc dans le calcul de rentabilité.

Un de mes clients, Smithkline Beecham Biologicals a versé une subvention au D[r] Murray Krahn et au D[r] Allan Detsky, des départements de médecine et d'aministration de la santé à la division de médecine générale interne et d'épidémiologie clinique de l'Université de Toronto, ainsi que de l'unité d'épidémiologie clinique d'un hôpital torontois, pour qu'ils se penchent sur le concept de la vaccination universelle contre l'hépatite B au Canada et sur sa rentabilité. Ils ont donc réalisé cette analyse et j'en ai laissé des exemplaires à M. Morawksi, qui ne manquera sans doute pas de vous les transmettre. Je lis une de leurs observations:

> Une dernière mise en garde pour l'avenir. Notre analyse est fondée sur l'hypothèse qu'il existe actuellement un état stationnaire en ce qui concerne la consommation des ressources et la prévalence du VHV

. . .c'est-à-dire le virus de l'hépatite B au Canada. . .

> pour l'avenir. Les sommes consacrées aux soins de santé continuent d'augmenter et l'on continue d'élaborer des thérapies novatrices et onéreuses de lutte contre l'infection chronique du VHV, dont aucune, à l'exception de la transplantation, n'est étudiée dans la présente analyse. Il semble donc prudent de penser que les pronostics actuels sous-estiment le coût des traitements futurs et, par voie de conséquence, l'attrait de la vaccination.

[*Texte*]

Secular trends in HBV epidemiology are harder to predict. Reported cases of HBV infection have continued to increase in Canada each year. Whether this trend will continue, increase the result of immigration from HBV endemic areas, or decrease as a result of improved effectiveness of the targeted high-risk approach and changes in high-risk behaviour remains to be seen.

In any case, sensitivity analysis using the current model can easily model the effects of future changes in these variables. We conclude that, based on the best current available epidemiological data and estimates of resource consumption, Canada should consider adopting a widespread program of vaccinating all children in, addition to the current program of screening pregnant mothers.

As I said, you can have a copy of this analysis. It is very detailed, by the way, and runs to many pages.

To get down to the plasma vaccine, in 1982 Merck, Sharpe and Dohme and the Pasteur Institute of France both developed a plasma vaccine. It was derived from pooled sources of surface antigen from carriers of the disease. In this instance, because homosexuals had a very high hepatitis-B market at that time, Merck went to the homosexual community of San Francisco and the Pasteur Institute went to a similar community or jurisdiction within Paris.

• 0920

Whenever you say "homosexual", AIDS comes up, so I should mention at this point that since 1982, when the plasma vaccines were introduced by those two companies, there has never been a report of any viral disease, AIDS or otherwise, having developed from patients receiving that plasma vaccine. That has been very thoroughly investigated.

However, the costs in the process of purifying that vaccine were extremely high. Work went on in the area of genetic engineering, and in 1987 the recombinant DNA vaccine came to market—genetically engineered surface antigen. The first one that was commercially available was from SmithKline Beecham Biologicals, located in Belgium. Merck Sharp and Dohme was on shortly after with the recombinant DNA, and today there is no plasma vaccine being manufactured by reputable companies in the world. By that, I mean that the Pasteur Institute and Merck Sharp and Dohme, considered the top experts in the plasma vaccine, have ceased all production.

When you look at vaccination in this area, this vaccine is probably unique in that it's probably the first vaccine developed that wasn't used on the target group. Normally when you are going out to vaccinate a group of people—and let's take DPT, or diphtheria, pertussis and tetanus vaccine, with which your children are vaccinated at two months, four months and six months. This is to break the transmission within that target group.

In this case the target groups for hepatitis B were homosexuals, prostitutes and family members of carriers—very difficult target groups to reach. The decision was made in about 1983 to protect those individuals who had

[*Traduction*]

Les tendances séculaires d'épidémiologie VHV sont plus difficiles à discerner. Les cas déclarés d'infection VHV ne cessent d'augmenter chaque année au Canada. Il est encore trop tôt pour savoir si cette tendance se maintiendra, s'accentuera par suite de l'immigration de gens venant des zones où le VHV est endémique ou s'affaiblira par suite de l'amélioration des méthodes à l'intention des groupes-cibles et de la modification des comportements à risque élevé.

Quoiqu'il en soit, l'analyse de sensibilité basée sur le modèle actuel peut facilement illustrer les effets de toute modification ultérieure de ces facteurs. Nous arrivons à la conclusion que, d'après les meilleures données épidémiologiques actuelles et les estimations des sommes engagées, le Canada devrait envisager l'adoption d'un programme généralisé de vaccination des enfants conjugué au programme actuel de détection chez les femmes enceintes.

Je le répète, vous pouvez avoir une copie de cette analyse. Elle est très détaillée et fait plusieurs pages.

Passons maintenant au vaccin dérivé du plasma. En 1982, Merck, Sharpe et Dohme ainsi que l'Institut Pasteur ont tous deux développé le vaccin dérivé du plasma. Ils avaient mis en commun leurs stocks d'antigènes de surface obtenus des sujets porteurs de la maladie. Comme les homosexuels représentaient un marché très important pour l'hépatite B à l'époque, Merck s'est tourné vers les communautés homosexuelles de San Francisco tandis que l'Institut Pasteur en a fait autant à Paris.

On ne peut pas parler des homosexuels sans penser au SIDA. C'est pourquoi je tiens à préciser que depuis 1982, année où ces deux sociétés ont lancé le vaccin au plasma, on n'a signalé aucun cas de maladie virale, SIDA ou autre, chez les personnes qui avaient reçu ce vaccin. La question a été étudiée de très près.

Toutefois, la purification du vaccin est très coûteuse. C'est pourquoi on s'est tourné vers le génie génétique et, en 1987, est arrivé sur le marché le vaccin à base d'ADN recombinant, c'est-à-dire un antigène de surface conçu par génie génétique. Le premier à arriver sur le marché venait de SmithKline Beecham Biologicials, de Belgique. Peu après est arrivé celui de Merck Sharp and Dohme, à base d'ADN recombinant. Aujourd'hui, aucune entreprise réputée ne fabrique de vaccin dérivé de plasma. Je veux dire que ni l'Institut Pasteur ni Merck Sharp and Dohme, les plus grands spécialistes du vaccin dérivé de plasma, ne le produisent encore.

Ce vaccin est probablement unique en son genre puisque c'est le premier à ne pas avoir été utilisé dans le groupe cible. Normalement, lorsque l'on immunise un groupe donné... Prenons le cas du vaccin DCT—antidiphtérique, antitétanique et anticoquelucheux—que les enfants reçoivent à l'âge de deux mois, de quatre mois et de six mois. On cherche ainsi à contrer la transmission au sein du groupe cible.

Dans le cas du vaccin contre l'hépatite B, le groupe cible comptait les homosexuels, les prostituées et les membres de la famille des porteurs: un groupe cible très difficile à atteindre. En 1983, on a décidé de protéger ceux qui

[*Text*]

danger of coming into contact with this group of people who could be carriers or actively infective. Since, as you likely know, it was a blood and body fluid transmitted disease, the health care workers were the first ones targeted. They started out selectively with emergency group people like blood fraction units, etc., and expanded to looking at other people in danger of contact with blood and body fluid—police, firefighters, etc.

The statistics and data have shown that this approach of vaccinating the risk groups has had little or no impact on the growth of the disease. This is simply because the target group was not being done. Now that heterosexuals with multiple partners surface as another target group, even though they may be more easily reached, it still is a very difficult thing to capture and control the disease by targeting certain individuals.

In British Columbia there is a needle exchange program, so they are going after the IV drug users. This is presenting a problem because the vaccine is a three-dose schedule. If it were one dose it would probably be fairly effective, but they are picking up one, they will maybe pick up on the second dose, and it's five months between the second and the third dose. Where have they gone? They may be here in Ottawa. In other words, they move around a lot, so it has been a very difficult thing.

They feel the solution is universal vaccination. The National Advisory Committee on Immunization at Health and Welfare Canada concluded in its August *Canada Diseases Weekly Report* that to achieve significant control of hepatitis B in Canada, universal vaccination should be implemented. By the way, this recommendation is endorsed by the Canadian Pediatric Society.

Italy is proceeding that way, vaccinating all new-borns and all 10-year-olds. There is a unique situation in Italy, though. They have a higher endemicity than Canada. They did some studies to warrant it.

I saw this over a week ago and I'll leave it with you. It is out of *The Sunday Times* of October 13, 1991. The headline is "Plan to vaccinate all children against sex epidemic". It reads: "Every child in Britain will be vaccinated against hepatitis B", and they are starting at the age of 12. Elsewhere here it says:

> Scientists said urgent action was needed because a new mutation of the notifiable disease, which is resistant to the existing vaccine, had been identified in Singapore, Italy and the United States.

They comment that "More than 20 countries have undertaken or are planning mass vaccinations".

• 0925

I have queried as to that mutated virus, but I did not have the information back in time to supply it to you. This is where it stands right now. I wanted to do that short overview to give us a focus. Someone on the committee may have some questions or comments.

[*Translation*]

risquaient d'entrer en contact avec les porteurs ou les sujets infectieux. Puisqu'il s'agit, comme vous le savez, d'une maladie transmise par le sang et les liquides organiques, on a d'abord choisi de protéger le personnel soignant. On a commencé sélectivement par le personnel des urgences puis celui des unités de fractionnement du sang pour englober ensuite tous ceux qui risquaient d'entrer en contact avec le sang et les liquides organiques comme les policiers, les pompiers, etc.

Les chiffres montrent que l'immunisation des groupes à risque n'a eu à peu près aucun effet sur la propagation de la maladie. La raison en est simplement que le groupe cible n'était pas atteint. Aujourd'hui que les hétérosexuels à partenaires multiples apparaissent comme un nouveau groupe cible, même s'il est plus facile de les rejoindre, il est encore très difficile de circonscrire la maladie en ciblant une population donnée.

En Colombie-Britannique, il y a un programme d'échange de seringues; on essaie donc de joindre la population des toxicomanes qui s'injectent. L'autre problème c'est que le vaccin se donne en trois doses. S'il n'en fallait qu'une, le programme serait probablement efficace, mais les gens reçoivent une dose, et peut-être la deuxième, et il doit s'écouler cinq mois entre la deuxième et la troisième. Où sont-ils? Peut-être ici à Ottawa. Je veux dire qu'ils se déplacent beaucoup, ce qui complique beaucoup les choses.

On estime que la solution, c'est la vaccination universelle. Le comité consultatif national de l'immunisation, au ministère de la Santé et du Bien-être social, a affirmé dans le numéro du mois d'août du *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada* que pour combattre de façon significative l'hépatite B au Canada, il faudrait mettre sur pied un programme de vaccination universelle. Je signale que cette recommandation a été entérinée par la Société canadienne de pédiatrie.

C'est d'ailleurs ce que fait l'Italie, où l'on vaccine tous les nouveaux-nés et tous les enfants âgés de dix ans. Dans ce pays, cependant, la situation est particulière. L'endémicité y est plus élevée qu'au Canada et certaines études justifient ce programme.

J'ai vu ceci il y a une semaine et je vous en laisse une copie. C'est un extrait du Sunday times du 13 octobre 1991. Je lis le titre: «Plan to vaccinate all children against sex epidemic». Je lis: «Tous les enfants de Grande-Bretagne doivent être vaccinés contre l'hépatite B,» et l'on commence à l'âge de 12 ans. Plus loin je lis:

> Les scientifiques déclarent qu'il est urgent de prendre des mesures car on vient de déceler à Singapour, en Italie et aux États-Unis une nouvelle mutation résistante au vaccin actuel de cette maladie à déclaration obligatoire.

On dit que «Plus de 20 pays se sont lancés dans un programme de vaccination à grande échelle ou s'y préparent».

J'ai interrogé plusieurs personnes au sujet de ce virus qui aurait subi une mutation, mais la réponse ne m'est pas parvenue à temps pour que je puisse vous la transmettre. Voilà où en sont les choses à l'heure actuelle. J'ai voulu esquisser un bref survol pour donner le coup d'envoi à la discussion. Quelqu'un du comité voudra sans doute poser des questions ou faire des commentaires.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Could you indicate to the committee the process, as you know it, in terms of achieving the purchase of vaccines for Canada?

Mr. Evans: Surely. We talk as Canadians. We have to get co-ordinated. At present each province has its own health act. Each province has its own vaccination schedules and decisions. They do follow the National Advisory Committee on Immunization very closely, but there are variations.

This presents problems, because currently the biologicals in Canada are purchased under federal-provincial contract. Mr. Timmerman, who does an extremely fine job of administering all of this here in Ottawa, will go out and ask how we can get the best price. This is the best way to do it.

Moving from hepatitis B. . .let us take a look at DPT. He can get the same price for Prince Edward Island as Ontario pays by doing this on group purchasing.

Difficulties arise with it. First, each province is asked to submit to Mr. Timmerman and his office what quantity of vaccine they feel they will use in the coming contract year. They are not committed to using all of that vaccine.

In other words, they can put in for—in round figures—10,000 doses of DPT, and may only use 5,000 doses. There is no contractual agreement that they will accept what they put in.

In all fairness, they do their very best—they are not just going to give you a guess and then use what they need. What this does to business, though, is that when companies are tendering or putting in a price, usually they are asked to give a quote on *x* quantity of vaccine. The company has no assurance that this amount of vaccine is going to be used. There may be only half that amount.

All of your biologicals—as a matter of fact, pretty well everything in life, but particularly biologicals—are price-sensitive. The higher your volume, the lower your price. A very good example of what I am telling you happened last year when one of the provinces in Canada, having put in quantities, withdrew on two of the items. This led Mr. Timmerman to be rather embarrassed, because he had gone out into the marketplace and had suddenly lost these thousands of doses.

In that area there is going to have to be a commitment and a co-ordination—a commitment by the provinces, with their consultation, and a co-ordination to result in better pricing and better management of the whole situation. Let me give you an example on hepatitis B specifically.

I was with my client in Victoria, with Brian Copley, who is the ADM for preventive medicine over there. They were looking at mass vaccination. The price right now I will tell you. SmithKline Beecham Biologicals currently holds the

[*Traduction*]

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Pourriez-vous expliquer au comité le processus qui est suivi pour l'achat de vaccins pour le Canada?

M. Evans: Certainement. En tant que Canadiens, nous devons coordonner notre approche. À l'heure actuelle, chaque province a sa propre loi sur la santé. Chaque province a aussi son propre programme de vaccination et doit prendre ses propres décisions en la matière. Les autorités provinciales suivent de très près les travaux du Comité consultatif national de l'immunisation, mais il y a des variations.

Cela pose des problèmes car à l'heure actuelle, au Canada, les produits biologiques sont achetés aux termes d'un contrat fédéral-provincial. M. Timmerman, qui administre de façon excellente le programme ici à Ottawa, sonde les fabricants pour obtenir le meilleur prix possible. C'est la meilleure façon de procéder.

Laissons pour un instant l'hépatite B et voyons ce qui se passe dans le cas du DCT. En achetant en grosses quantités, M. Timmerman fait en sorte que l'Île-du-Prince-Édouard paie le même prix que l'Ontario pour son vaccin.

Ce système soulève des problèmes. Premièrement, on demande à chaque province de faire savoir au bureau de M. Timmerman quelle quantité de vaccins elle estime utiliser au cours de la prochaine année contractuelle. Cependant, les autorités provinciales ne sont pas tenues d'utiliser tous ces vaccins.

Autrement dit, elles peuvent commander—en chiffres ronds—,10,000 doses de DCT et n'en utiliser que 5,000 doses L'entente contractuelle ne les oblige pas à prendre la quantité qu'elles ont commandée.

En toute honnêteté, les autorités provinciales font de leur mieux. Elles ne fournissent pas une simple estimation pour ensuite utiliser uniquement ce dont elles ont besoin. Ce système a une certaine incidence sur le marché. En effet, les sociétés qui répondent à un appel d'offre fixent habituellement leur prix en fonction d'une quantité donnée de vaccins. Or, les sociétés n'ont aucune garantie que cette quantité précise de vaccins sera utilisée, peut-être la moitié seulement.

Tous les produits biologiques—comme la plupart des autres produits—, mais surtout les produits biologiques sont sensibles au prix. Plus le volume est élevé, plus le prix est bas. Je vais vous donner un très bon exemple de ce qui se produit parfois. L'année dernière, l'une des provinces du Canada, qui avait commandé un certain nombre de produits biologiques, a décidé de ne pas en prendre deux. M. Timmerman s'est donc retrouvé dans une situation plutôt embarrassante, puisqu'il avait sondé le marché et qu'il s'est soudainement retrouvé avec une grosse perte: des milliers de doses qui sont devenues inutilisables par la suite.

Dans ce secteur, il faudra donc obtenir un engagement des provinces, à la suite de consultations, et une coordination pour obtenir des meilleurs prix et assurer une meilleure gestion de la situation. Je vais vous donner un exemple qui porte précisément sur l'hépatite B.

Mon client de Victoria, Brian Copley, sous-ministre du service de la médecine préventive dans cette province, m'a confié que l'on envisageait la vaccination systématique. Je vous dirai tout à l'heure ce qu'il en coûterait maintenant. À

[*Text*]

federal-provincial contract, and the price per vial for twenty microgram antigen is $23.89 a vail, times three, it is just under $75 for a three-dose schedule. That is twenty micrograms, an adult dose. If you went universal vaccination, you do not need twenty micrograms; ten micrograms is quite adequate. In fact, Dr. Mathias at UBC said in a lecture that five micrograms would probably be effective for newborns. He said at two years of age they are going to need ten micrograms.

• 0930

In the other countries that are going in for universal vaccination they are taking ten micrograms, because this way they do not have confusion in the public health field. They are going to say ten micrograms for newborns, ten micrograms for ten-year-olds. It will do it all, without having two dosage strengths.

You must bear in mind that in manufacturing the supply of pharmaceuticals and biologicals, cutting your dose in half does not cut your price in half. Your major costs in all of this are a tremendous amount of control in the manufacturing, the actual packaging and the shipping. The antigen load, the amount of antigen within there, has very little impact.

One of my clients, IAS Biovac Inc., is the only Canadian biological house today that is Canadian owned. I had them draw up for me what is involved in the actual production of a recombinant DNA hepatitis B vaccine.

That whole procedure is very costly. As I said, if you turn around and say $23.89 for a 20 microgram antigen load, so 10 micrograms should be less than $12. . .no, it wouldn't be, because of these costs.

Mr. Pagtakhan: Are the costs related to it being technology sensitive or labour sensitive?

Mr. Evans: It's mainly technology sensitive.

Mr. Pagtakhan: I see. Does Canada have the capacity to go to a universal immunization program? Do we have to import?

Mr. Evans: I don't think so. I'll give you the reasons for that. It's a very good question.

First the mapping of the DNA—in other words, genetic engineering and the basic mapping that enabled everyone to make an RDNA, which stands for recombinant DNA, by the way, so we will use the term RDNA vaccine. . . The mapping for that was done by Biogen of Cambridge, Massachusetts. They hold the world patent rights on that.

They in turn licensed Merck, Sharp and Dohme, SmithKline Beecham, and Abbott Laboratories. If you were going to manufacture an RDNA hepatitis B vaccine, you would first have to get into some form of agreement with Biogen of Cambridge.

[*Translation*]

l'heure actuelle, la SmithKline Beecham Biologicals est détentrice du contrat fédéral-provincial, et le prix de 20 microgrammes d'antigène est de 23,89$, multiplié par trois, ce qui fait un peu moins de 75$ pour trois doses. Vingt microgrammes, c'est une dose pour adulte. Si l'on adoptait un programme universel de vaccination, on n'aurait pas besoin de 20 microgrammes; 10 microgrammes suffiraient amplement. En fait, lors d'une conférence qu'il a donnée à l'Université de la Colombie-Britannique, le docteur Mathias a précisé que cinq microgrammes, cela serait sans doute suffisant pour les nouveaux-nés. Il a ajouté qu'à partir de deux ans, les enfants auraient besoin de dix microgrammes.

Dans d'autres pays où l'on a opté pour la vaccination systématique, on utilise des doses de dix microgrammes pour ne pas créer de confusion dans le secteur de l'hygiène publique. C'est ainsi que l'on administre dix microgrammes aux nouveaux-nés et dix microgrammes également aux enfants de dix ans. On couvre ainsi toute cette clientèle sans avoir à utiliser deux dosages différents.

Il convient de se rappeler que dans le secteur de la fabrication des produits pharmaceutiques et biologiques, le fait de réduire la dose de moitié ne réduit pas nécessairement le prix de moitié. Ce qui coûte le plus cher dans tout cela, ce sont les contrôles très stricts imposés pour la fabrication, l'emballage et l'expédition. La teneur en antigènes, le volume d'antigènes n'a pratiquement rien à voir dans le prix.

L'un de mes clients, IAS Biovac Inc., est la seule entreprise de produits biologiques qui appartient à des Canadiens. J'ai demandé à ces experts de m'expliquer ce qu'impliquait la production de vaccin d'hépatite B produit à l'aide de la technique de l'ADN recombinant.

Cette procédure est très coûteuse. Comme je l'ai déjà dit, si l'on suppose 23,89$ pour 20 microgrammes d'antigène, dix microgrammes devraient coûter moins de 12$ . . . non, c'est impossible à cause de ces coûts.

M. Pagtakhan: Les coûts sont-ils aussi élevés à cause de la cherté de la technologie ou de la main-d'oeuvre?

M. Evans: Surtout de la technologie.

M. Pagtakhan: Je vois. Le Canada est-il en mesure d'adopter un programme d'immunisation universel? Devrons-nous importer le vaccin?

M. Evans: Je ne le pense pas, et je vais vous dire pourquoi. Soit dit en passant, il s'agit-là d'une excellente question.

Premièrement, il y a le problème de la cartographie de l'ADN. Autrement dit, dans le domaine du génie génétique, il s'agit de l'établissement d'une carte de base qui permet à tout le monde de fabriquer un ADNR qui signifie ADN recombinant. Nous parlerons donc d'un vaccin ADNR. Cette carte a été établie par la société Biogen de Cambridge, Massachusetts. C'est cette société qui détient le breuvet pour le monde entier.

Cette société a autorisé les entreprises Merck, Sharp and Dohme, SmithKline Beacham et Abbott Laboratories à vendre ce produit sous licence. Par conséquent, si vous voulez fabriquer un vaccin ADNR pour l'hépatite B, il vous faudra tout d'abord conclure un arrangement avec la Biogen de Cambridge.

[*Texte*]

I asked Gilles Delisle of Biovac what the capital cost would be to establish a biological laboratory to produce an RDNA vaccine. He said that at the very bottom it would be $35 million and probably closer to $50 million in capital costs.

You start looking at these costs and then at the amount of controlled laboratory technology, which would require hiring some highly skilled people. You need people in the genetic engineering—I'm not going to read all of this to you, but I will leave it with you. It is very, very detailed. This is a standard that I want as a Canadian. This is a standard that we in Canada turn out. This is a standard that is acceptable throughout the world.

There are areas in the world, though, where they decide to bypass a lot of this. I'll tell you right now that you can get a plasma-based hepatitis B vaccine from Korea, and you can probably purchase it in volumes of a million doses or more for around $1 to $1.50 a dose. The World Health Organization has embargoed it. In other words, they sidestepped all of these controls, because this is where the cost lies. I would say that the raw antigen in itself is worth probably pennies. I don't know, but from my knowledge of genetic engineering and production, once you get going it is fairly inexpensive.

Mr. Pagtakhan: My last two are short questions, Mr. Chairman. First, is there any relationship to the current patent law in terms of the price of the vaccine? Second, is the current vaccine procedure, approved in practice by Health and Welfare Canada, adequate to respond should there be a need for a universal immunization program?

Mr. Evans: First, the agreement that went in went in on pharmaceuticals. So the biologicals. . .it's interesting. Hepatitis B vaccine—I'm talking basic costs up here—would be $155 in 1987. SmithKline Beecham Biologicals came in out of Belgium at $90 and it dropped the price. It was the first time it dropped from $155 to $90. Now it's down to $23.

• 0935

Your second question was. . .

Mr. Pagtakhan: The vaccine procedure approval.

Mr. Evans: Approval by the Bureau of Biologics, yes. I really feel that still needs to be in. As a Canadian, I would like to have the government Bureau of Biologics, with Dr. Furesz, clear it.

Mr. Pagtakhan: Are we able to proceed adequately?

Mr. Evans: I would think so, because the way in which this would work in a mass vaccination would be to bring in a large volume. For instance, right now SmithKline Beecham Biologicals usually bring in about 100,000 doses. This is under one lot number. So all that Dr. Furesz and the Bureau of Biologics needs is a supply from that one lot. They've been to SmithKline Beecham Biologicals in Belgium and they know that all of this detailed process means that their millionth

[*Traduction*]

J'ai demandé à Gilles Delisle, de Biovac, ce qu'il en coûterait, en terme d'investissement, pour installer un laboratoire biologique en vue de produire un vaccin ADNR. Il m'a dit qu'au bas mot, cela coûterait 35 millions de dollars et probablement même 50 millions en coûts d'investissement.

Il faut donc calculer cela, et y ajouter le coût d'une technologie de laboratoire rigoureuse, ce qui exige l'embauche de personnel hautement qualifié. Il faut engager des spécialistes de génie-génétique. . . Je ne vais pas vous lire tout le document, mais je vais vous le laisser pour consultation. Il est extrêmement détaillé. Ce sont des normes qu'en tant que Canadien, je souhaite ardemment que l'on applique. Ce sont des normes dignes du Canada, des normes qui sont acceptables dans le monde entier.

Cependant, certains pays ont décidé de contourner ces exigences. Je tiens à vous dire d'emblée que l'on peut obtenir de Corée un vaccin d'hépatite B à base de plasma pour 1$ ou 1,50$ la dose, pourvu que l'on fasse l'acquisition d'un million de doses ou plus. Or, l'Organisation mondiale de la santé a imposé un embargo sur ce vaccin. Autrement dit, les Coréens ont fait fi de tous ces contrôles, étant donné que c'est ce qui coûte le plus cher. Je dois dire qu'en soi, l'antigène brut ne vaut probablement que quelques sous. Je n'en suis pas sûr, mais d'après mes connaissances en génie-génétique et en fabrication, une fois le processus amorcé, il ne coûte pas très cher.

M. Pagtakhan: Mes deux dernières questions seront brèves, monsieur le président. Premièrement, y a-t-il un rapport entre la loi actuelle sur les brevets et le prix du vaccin? Deuxièmement, la procédure d'approbation des vaccins actuellement appliquée par Santé et Bien-être Canada conviendrait-elle toujours si l'on décidait d'opter pour un programme d'immunisation universel?

M. Evans: Premièrement, l'accord qui a été conclu ne visait que les produits pharmaceutiques. Par conséquent, les produits biologiques. . . C'est intéressant. Le vaccin contre l'hépatite B coûtait 155$ en 1987, et je parle d'un coût de base. Le vaccin de Smithkline Beecham Biologicals, qui venait de Belgique coûtait 90$ et ce prix a diminué. En fait il a baissé d'abord de 155$ à 90$ et il est maintenant à 23$.

Quant à votre seconde question. . .

M. Pagtakhan: Je voulais parler de l'homologation du vaccin.

M. Evans: L'homologation par le Bureau de biologie, cela doit encore être fait. En tant que Canadien j'aimerais que le Bureau et le docteur Furesz s'en occupent.

M. Pagtakhan: Les choses pourraient-elles se faire convenablement?

M. Evans: Je le pense bien, car dans le cas d'une vaccination en masse, il faudrait en importer de très grandes quantités. Ainsi, à l'heure actuelle, SmithKline Beecham Biologicals nous livrent environ 100,000 doses d'une même souche. Tout ce que le Bureau de biologie et M. Furesz doivent faire, c'est obtenir un échantillon de cette série. En effet ils se sont rendus à SmithKline Beecham Biologicals en Belgique, et ils connaissent les procédés détaillés de

[*Text*]

dose is the same as their first dose. But they'll check each batch coming out. So if you went into a large production and say half a million came in, it would all be of one lot number. It doesn't really up their workload to that extent, so long as you don't get multiple lot loads. If you only brought in 50,000, then they would have ten of them to go through.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

Mr. Karpoff: I want to clearly understand this. Is all of this manufactured offshore?

Mr. Evans: Yes.

Mr. Karpoff: There is none of it manufactured here.

Mr. Evans: That is right.

Mr. Karpoff: So it is imported into Canada—

Mr. Evans: Yes.

Mr. Karpoff: And it is imported under license by Merck Sharp and Dohme or—

Mr. Evans: Or SmithKline Beecham Biologicals.

Mr. Karpoff: What I can't understand is that the same two people market it in Australia on a non-universal program and it is less than $6 a dose; in fact it is about $5 a dose. Why don't we just go buy their vaccine in Australia?

Why is Canada being hosed? Because basically every other country, even on a non-universal program, is getting that vaccine for that low price. I also understand that through the World Health Organization the same two companies are selling it to developing countries at about $1 a dose.

Mr. Evans: Right, I'll address that. I'll work it backwards. I don't know about Merck Sharp and Dohme, but I do know that SmithKline Beecham Biologicals donated just over 2.5 million vials through the World Health Organization to Third World countries. It was a donation; no doubt it will be a write off. However, this is the method for them getting the vaccine into those Third World countries, because they certainly couldn't afford the cost of the vaccine as such. So it is a market ploy, you might say.

As far as New Zealand and Australia are concerned, I am aware it is running around $8 a dose. I don't know my numbers, I'm sorry, but I I think there were close to a million doses that went into Australia. I don't know what went into New Zealand.

I will go back to what I was saying a minute ago. I was with one of their executives in Victoria. They were talking a million doses. He was talking of around $12 or $14 a dose, on a million doses. So it's a volume-sensitive thing. The reason for that is that if there is a firm market the company knows that this isn't going to collapse on them. It isn't someone saying well what price will you give us? You say $10 a dose and they end up buying 100,000 doses.

Mr. Karpoff: You see, in my understanding of Australia, it isn't a universal program. A lot of the stuff is purchased both through government contract and through individual doctors.

[*Translation*]

fabrication et savent que la millionième dose est la même que la première. Cependant ils vérifieront chaque lot. Dans le cas d'une très grande production, un million de doses par exemple, celles-ci seraient toutes de la même souche. Cela n'augmente pas vraiment la charge de travail s'il ne s'agit pas de plusieurs souches. Si l'on parle de 50,000 doses importées, ils devront seulement en vérifier 10.

M. Pagtakhan: Merci.

M. Karpoff: Je voudrais bien comprendre de quoi il s'agit. Tout ce vaccin est-il fabriqué à l'étranger?

M. Evans: Oui.

M. Karpoff: Aucun vaccin n'est fabriqué au Canada?

M. Evans: Non.

M. Karpoff: Il s'agit donc d'importation.

M. Evans: Oui.

M. Karpoff: Sous licence de Merck Sharp et Dohme ou. . .

M. Evans: Oui de SmithKline Beecham Biologicals.

M. Karpoff: Ce que je n'arrive pas à comprendre, c'est que ces deux compagnies pharmaceutiques commercialisent leurs produits en Australie dans le cadre d'un programme qui n'est pas universel et que cela coûte dans ces pays-là moins de 6$ la dose; en fait, environ 5$. Pourquoi ne se rendraient-on pas tout simplement en Australie pour aller acheter le vaccin?

Pourquoi le Canada est-il ainsi dupé? En fait tous les autres pays, même ceux qui ne participent pas à un programme universel obtiennent ce vaccin à bas prix. Il me semble aussi que ces deux compagnies vendent leur produit dans les pays en voie de développement pour 1$ environ la dose et cela dans le cadre du programme de l'Organisation mondiale de la santé.

M. Evans: Je répondrai à cette question. Je commencerai par votre dernière remarque. Je ne sais pas ce qu'il en est de Merck Sharp et Dohme, mais je sais que SmithKline Beecham Biologicals a fait un don de plus de 2,5 millions d'ampoules à des pays du Tiers monde par le truchement de l'Organisation mondiale de la santé. Il s'agit bien d'un don et cette somme sera certainement passée aux profits et pertes. C'est une façon d'inoculer le vaccin dans les pays du Tiers monde qui ne peuvent certainement se l'offrir. Il s'agit donc d'un sratagème commercial.

En ce qui concerne la Nouvelle-Zélande et l'Australie, je sais que le vaccin se vend environ à 8$ la dose. Je ne peux vous donner un chiffre précis, mais je sais que près d'un million de doses ont été vendues en Australie. Je ne sais pas de combien il s'agit pour la Nouvelle-Zélande.

Je reviens à ce que j'ai dit il y a quelques instants. J'ai rencontré à Victoria un des membres de la direction de la compagnie pharmaceutique qui parlait d'un million de doses à 12$ ou 14$ la dose environ. Il est certain que les prix dépendent du volume. Si le marché est ferme, la compagnie sait qu'elle pourra écouler son produit et que quand on aura convenu de 10$ la dose, on ne se contentera pas d'acheter seulement 100,000 doses.

M. Karpoff: Si je comprends bien ce qui se passe en Australie, le programme dans ce pays n'est pas universel. C'est le gouvernement qui achète le vaccin ainsi que des médecins.

[*Texte*]

Mr. Evan: Who obtain it from the government.

Mr. Karpoff: Yes, but you are talking about a manufacture on a world-wide basis. They may manufacture for a country at specific doses, 100,000 or a million doses, but because it is a world-wide pool it is not as sensitive to volume as if they were simply manufacturing in Canada. This isn't a company that has to now set up a whole new plant, that has to set up a whole new procedure.

Mr. Evans: You are thinking about world pricing.

Mr. Karpoff: It is world pricing.

Mr. Evans: Yes.

Mr. Karpoff: And the only country that is getting hosed is Canada.

Mr. Evans: Well, we're considerably less than the United States. We are about the same as England. We are less than Germany.

• 0940

Mr. Karpoff: Then why, when they come from the same processing plant, the same manufacturing source, is the price differentiation so great? It isn't volume.

Mr. Evans: No, equalization... Take the Philippines, for instance. It is $10 a dose. That means it is $30 for a series of three vaccinations. I am speaking about nurses and private people, okay?

Mr. Karpoff: Yes.

Mr. Evans: In Canada right now it is $90 for a series of three, or $30 a dose. To the nurse in Canada, that $90 is considerably less in terms of her monthly income than $30 would be to a nurse in the Philippines. You have to equalize your pricing. You gain on one side what you lose on the other.

Mr. Karpoff: In other words, it is what the traffic will bear.

Mr. Evans: No, not what the traffic will bear. We have to do it on a moral basis. Using the example I just gave you, let's say that we dropped it to $50 in both the Philippines and Canada. I think the nurse in the Philippines would have the right to scream because that $50 would represent a considerably greater portion of her income than $50 would be to a nurse in Canada.

Mr. Karpoff: I am not criticizing the concept of price equalization. It is a good socialist idea, which is based on the ability—

Some hon. members: Oh, oh.

Mr. Evans: I like your humour.

Mr. Karpoff: From all the literature that I can get, basically what has happened is that the multinational pharmaceutical companies are pricing this drug based on the country's ability to pay. Some of it is admirable. I am happy to see them providing it to the World Health Organization at a very nominal...my understanding was that it was $1—

[*Traduction*]

M. Evans: Les médecins obtiennent le vaccin du gouvernement.

M. Karpoff: Vous parlez d'une fabrication à l'échelle mondiale. Donc, les considérations de volume ne sont pas les mêmes que si le produit était tout simplement manufacturé au Canada. Il ne s'agit pas d'une compagnie pharmaceutique qui doit installer de nouvelles usines et avoir recours à de nouveaux procédés.

M. Evans: Vous voulez parler d'un prix mondial.

M. Karpoff: Exactement, un prix mondial.

M. Evans: Oui.

M. Karpoff: Et le seul pays qui se fait avoir c'est le Canada.

M. Evans: Notre population est considérablement moins élevée que celle des États-Unis, et assez semblable à celle de l'Angleterre et de l'Allemagne.

M. Karpoff: Pourquoi cette différence de prix alors, quand tous les vaccins proviennent de la même fabrique et qu'il ne s'agit pas d'une question de volume.

M. Evans: C'est une question de péréquation. Prenez le cas des Phillipines, par exemple, où le vaccin se vend à 10$ dollars la dose soit 3$ dollars pour une série de trois vaccins. Je parle du prix que cela coûte aux infirmières et aux particuliers qui veulent se faire vacciner.

M. Karpoff: Oui.

M. Evans: Au Canada, à l'heure actuelle le prix est de 90$ dollars pour une série de trois doses. Ces 90$ dollars sont moins difficile à payer sur le salaire d'une infirmière canadienne que les 30$ dollars sur celui d'une infirmière phillipinienne. Il s'agit donc tout simplement d'une question de péréquation, on gagne d'un côté et on perd de l'autre.

M. Karpoff: Par conséquent le prix tient compte des possibilités de payer.

M. Evans: Pas du tout. Il s'agit là d'une question morale. Si par exemple pour reprendre l'exemple que je viens de vous donner, le prix était établi à 50$ dollars aux Philippiniens au Canada, les infirmières philippiniennes auraient le droit de se plaindre parce que cette somme représenterait une beaucoup plus grande proportion de leur revenu que pour les infirmières canadiennes.

M. Karpoff: Je ne suis pas en train de critiquer le concept de péréquation, c'est une bonne idée socialiste basée sur la capacité...

Des voix: Oh, oh!

M. Evans: J'aime votre mot.

M. Karpoff: D'après tout ce que j'ai lu sur la question, les compagnies pharmaceutiques multinationales ajustent le prix du vaccin en tenant compte de la capacité du pays à payer. D'une certaine façon, c'est admirable et je suis bien content de voir que ces vaccins sont vendus à l'organisation mondiale de la santé à un prix minime, un dollar si je ne me trompe...

[*Text*]

Mr. Evans: It gave away 2.5 million doses.

Mr. Karpoff: Yes, but the price is not based on the historical cost to that company, the current capital cost of manufacturing or setting it up, or on the procedure. It is based on a totally different formula which is designed to maximize their profit in terms of the ability of the countries to pay. And yes, volume and other things come into it.

Mr. Evans: As to their ability, there is a price equalization. One thing I would point out on biologicals is that they are different from pharmaceuticals, and with the business that I am in, this bothers me. Take a look at the cost of pharmaceuticals when they come to market and watch what happens to the pricing. Yes, penicillin has gone done, but I am thinking of new agents as they go up. Biologicals are probably the only ones that go down. When I mentioned earlier that it came in at $90, that was $90 to the federal government. The price is now down to $23.89 and it will continue to drop, as will DPT and everything else. In other words, a unique thing in that area is that the cost does fall.

Mr. Karpoff: I have one last question, and it is one that you may or may not be able to answer. Cuba also manufactures a hepatitis B vaccine that is used fairly extensively in Latin America. I have not been able to track down whether or not that vaccine would be acceptable in Canada, whether it is, to use your technical term—

Mr. Evans: It is a plasma vaccine, and no, it would not be. There are controls that are required by the World Health Organization and by the Bureau of Biologics here, and they are not in there.

Mr. Karpoff: It is still acceptable in those countries.

Mr. Evans: Oh, yes. For instance, there is a very potent antibiotic called chloramphenicol. I do not know if it is even used in Canada any more. There can be considerable side effects and death with it. It is widely used in some countries because it is highly effective in typhoid and some of these diseases. They have a 3% to 5% death rate with it but they say it is worth the risk. They have a different attitude than we do.

I do not think Canadians would put up with that. You would not and I would not. In other words, we demand certain standards and they need to be upheld. What I would suggest—

Mr. Karpoff: So it is not a genetically engineered. . .?

Mr. Evans: No, it is not. The Cuban vaccine is a plasma vaccine.

Mr. Karpoff: Okay.

• 0945

Mr. Evans: If you're looking to go for a universal vaccination—and the National Advisory Committee on Immunization recommends it, everyone is onto this—the feeling of public health people I have spoken to out in the

[*Translation*]

M. Evans: La compagnie a donné gratis 2,5 millions de doses.

M. Karpoff: Oui, mais le prix ne tient pas compte du coût pour la compagnie, soit les frais d'immobilisation, d'installation et de procédés pharmaceutiques; il tient compte d'une formule toute différente qui vise à maximiser le profit en tenant compte de la capacité de payer pour tel ou tel pays. Tout en tenant compte évidemment du volume et d'autres considérations.

M. Evans: Et en plus de cette capacité de payer il y a une péréquation des prix. Dans le cas des produits biologiques, la situation n'est pas la même que pour des produits pharmaceutiques et cela me préoccupe, étant donné mon travail. Il suffit de regarder ce qui se passe dans le cas des produits pharmaceutiques lors de leur commercialisation. Il est certain que le prix de la pénicilline a diminué, mais que le prix d'autres agents a augmenté. Les produits biologiques sont sans doute les seuls à diminuer de prix. Lorsque j'ai mentionné que le vaccin coûtait 90$ dollars à l'importation, il s'agissait de 90$ dollars pour le gouvernement fédéral. A l'heure actuelle le prix est de 23,89$ dollars et il continuera à diminuer comme c'est le cas pour le DPT et d'autres vaccins. En d'autres termes, le prix des vaccins ne cesse de diminuer et c'est là une caractéristique unique de ces produits biologiques.

M. Karpoff: J'ai une dernière question à poser. Je ne sais si vous pourrez ou non y répondre. Cuba fabrique également un vaccin contre l'hépatite B qui est utilisé de façon importante en Amérique latine. Je n'ai pu comprendre si ce vaccin serait acceptable au Canada ou non, s'il est, pour utiliser vos termes techniques. . .

M. Evans: S'il s'agit d'un vaccin à base de plasma, non, ce n'est pas le cas. L'Organisation mondiale de la santé et le Bureau de biologie de notre pays veulent imposer certains contrôles qui n'existent pas dans le cas de vaccin fabriqué à Cuba.

M. Karpoff: Et pourtant il s'agit quand même d'un produit acceptable pour ces pays–là.

M. Evans: Certainement. Je vais vous citer l'exemple d'un antibiotique très puissant, le chloramphenicol. Je ne crois pas qu'il soit encore utilisé au Canada. Ce produit est connu pour ses effets secondaires graves allant parfois jusqu'à l'issue fatale. Ce produit est utilisé de façon courante dans certains pays en raison de sa grande efficacité contre la fièvre thyphoïde et certaines autres maladies. Le taux de mortalité à l'usage est de 3 p. 100 à 5 p. 100 mais ces pays estiment qu'il s'agit là d'un risque à prendre. Leur attitude est différente de la nôtre.

Je ne crois pas que les Canadiens seraient disposés à accepter cela. Je ne crois pas que vous le seriez ni moi non plus. En d'autres termes, nous exigeons certaines normes en matière de produits pharmaceutiques. Ce que je dis par conséquent. . .

M. Karpoff: Il ne s'agit donc pas d'un produit obtenu par recombinaison génétique?

M. Evans: Non. Le vaccin cubain est un vaccin à base de plasma.

M. Karpoff: Très bien.

M. Evans: Si vous envisagez de faire vacciner tout le monde—c'est ce que recommande le Comité consultatif national de l'immunisation—les spécialistes de la santé publique avec lesquels je me suis entretenu recommandent de

[*Texte*]

field is that the way to do it is to vaccinate all newborns and 10-year-olds. That is what they are doing in Italy. Catch them pre-puberty. You shorten the timeframe. It means that within ten years you are going to have everyone up to 20 immunized and you will start to block the disease.

In Canada, you are looking at 375,000 neonates, roughly, which would mean you would have 750,000 neonates and ten-year-olds.

The Chairman: What was that number again?

Mr. Evans: I am sorry; 375,000 neonates in Canada. That is approximate. So doing neonates and 10-year-olds, you would be looking at 750,000 children.

There are difficulties, by the way, in doing this. I would like to caution your committee that just looking at the cost of vaccine is only part of the question. It is generally thought by people in public health that if you initiate a vaccination program—it doesn't matter whether it is hepatitis B or if it is the new HB, the hemophilus influenza B vaccine, any of these—as soon as you do that, they take the cost of the vaccine and they double that to cover the administration.

There are not the people out there because Canada, in my opinion at least, is not yet focused on preventive medicine to the degree it should be and there is not the funding by provinces, or any way you want to look at it, really to have the people out there to do the job. So there is that problem.

The other problem you have, if you are looking at universal vaccination, is children right now have DPT at two months, four months, six months. Hemophilus B vaccine is coming down. It is going to be a four-dose schedule. They are going to tie in the first three with DPT. If you go in with a hepatitis B vaccine, universal, you are going to be doing a zero, one, six months, although right now SmithKline are doing work to show that they could go two, four, six to try to tie it in with the DPT.

I am looking at the administration problem, and I can see, as a matter of fact, not only upset mothers, but I can see where you might have to take the children and dunk them in water to see if they leak. We are really getting so many needles going here that these are things that have to be looked at. But there has to be a commitment to preventive medicine with the necessary funding. There has to be a co-ordinated approach by all levels of government, and I wish you the very best of luck on that.

The provinces have to get together, and I think all the agencies, and say look, what are we going to do? Are we going to get this done properly?

As I said, the vaccine cost is volume-sensitive. If you went on a program as I just said, you are talking about 2.25 million doses a year to vaccinate all neonates. I think you could sit down and have some very interesting discussions that would probably bring you very close to, if not lower than, what you were talking of for Australia. That is my opinion. It's not my client's, but that's my opinion.

[*Traduction*]

vacciner tous les nouveaux-nés et les enfants âgés de 10 ans, comme cela se fait en Italie. En vaccinant pendant la phase pré-pubertaire, on prend un raccourci. D'ici 10 ans, toutes les personnes en-dessous de 20 ans seront vaccinées et on commencera à enrayer la maladie.

Au Canada, il y aura environ 375,000 nouveaux-nés, et avec les enfants jusqu'à l'âge de 10 ans, cela fera 750,000 vaccinés.

Le président: Voudriez-vous répéter le nombre?

M. Evans: Approximativement 375,000 nouveaux-nés au Canada soit, si on vaccine également les enfants de 10 ans, 750,000 enfants.

L'entreprise n'ira pas sans difficultés, et le coût du vaccin—je tiens à en avertir votre comité—n'en n'est qu'une. Les spécialistes de la santé publique considèrent que pour tout nouveau programme de vaccination—qu'il s'agisse de l'hépatite B ou du nouveau HB, le nouveau vaccin contre la grippe—donc, dès que vous entreprenez un nouveau grand programme, il faut doubler le coût du vaccin pour tenir compte des frais d'administration.

Vous ne disposez pas du personnel nécessaire parce qu'au Canada, à mon avis du moins, la médecine préventive n'est pas encore reconnue comme elle devrait et que les provinces n'affectent pas de crédits pour le personnel nécessaire. C'est donc là le problème.

Avec la vaccination universelle, un autre problème se présente: à l'heure actuelle, les enfants sont vaccinés contre la dyphtérie, la coqueluche et le tétanos à l'âge de deux mois, de quatre mois et de six mois. Le vaccin contre la grippe va être administré en quatre doses, dont les trois premières seront administrées avec le DPT. Si vous voulez administrez universellement le vaccin contre l'hépatite B, vous allez le faire à l'âge zéro, un mois, six mois, encore qu'à l'heure actuelle les laboratoires SmithKline procèdent à des travaux pour montrer qu'il pourrait être administré à l'âge de deux, quatre et six mois pour essayer de l'administrer avec le DPT.

C'est au problème d'administration que je pense: nous allons, avoir non seulement des mères en colère, mais aussi des enfants troués comme des passoires. Il va y avoir tant de piqûres à faire qu'il s'agit de bien y songer. Mais la médecine préventive ne peut s'exercer sans les fonds nécessaires. Ce sont tous les niveaux de gouvernement qui doivent accorder leurs violons, et quant à y parvenir, et bien je vous souhaite bonne chance.

Les provinces ainsi que tous les organismes intéressés vont devoir se concerter et se demander ce qu'il faut faire pour s'acquitter correctement de cette tâche.

Je disais donc que le coût du vaccin varie en fonction de la quantité. Avec un programme comme celui dont je viens de parler, il vous faut environ 2,25 millions de doses par an pour vacciner tous les nouveaux-nés. On pourrait discuter pour essayer de parvenir au coût que j'ai mentionné pour l'Australie, si non plus bas; c'est du moins mon opinion à moi, mais ce n'est pas celle de mon client.

[*Text*]

When they were talking $12 or $14 a dose on one million doses in Victoria with me—that was one of their executives—it gives me a hint as to what we are looking at. So you can put that in the back of your mind, because I certainly can't speak on their part. As I said, it is only part of it, to get it together.

You have a marvellous opportunity here with a hepatitis B vaccination program. I don't know when. When I was in Belgium, they thought there might be an AIDS vaccine in the year 2000 or 2005 if there aren't further problems. Who knows? But what would you do if tomorrow an effective AIDS vaccine came to market and that AIDS vaccine was a one-shot vaccine and it was $85 or $100 a shot? Can you imagine the pressures placed upon you people and on the health system? Can you imagine the panic as you try to organize what I said to you earlier; that is, the co-ordination. It's got to be done. So if you have people coming from one group and another group, you have a plan in place that you've worked. You know it works. You can initiate it, and you move forward. It's not going to happen tomorrow, but it is something to think about. As we all know, with this disease over a 15-year to 20-year period, about 25% of that 5% to 10% who become carriers die of cirrhosis or cancer of the liver.

• 0950

What concerns me is that in about 20 years from now someone is going to be looking back and saying why the blazes didn't someone do something 20 years ago, as they had liver transplants and other various health care things decimating the health care dollars.

The Chairman: Since you are not a political witness and because of your experience in the business, who would you suggest should be responsible? You mentioned at the beginning that this is a mixed bag between the feds and the provinces and you have different programs. Is this a federal responsibility, a provincial responsibility or mixed? This committee is going to be making recommendations and this would perhaps be a recommendation.

Mr. Evans: I would say it is a federal responsibility, with input from the provinces. My strong recommendation to you would be not to go to ADMs and deputy ministers and all that end of it. I would be inclined to get together key front-line people. Individuals who pop to mind right away are people like Dr. John Blatherwick, an MOH in Vancouver. Someone you would certainly want on that committee is Dr. Duclos, one of the leading people in the world on childhood immunization. He is with the National Advisory Committee on Immunization.

I would be very careful to pick a working, hands-on group of people to co-ordinate this, rather than political bureaucrats. I think then you might get somewhere. In one instance, the Deputy Minister of Health in Vancouver, a delightful chartered accountant, and so on. . .you know the problems we had in British Columbia.

[*Translation*]

L'un des cadres de cette société m'a mentionné 12 ou 14$ par dose pour un million de doses dans l'État de Victoria, cela me donne donc une idée du coût qu'il faut prévoir. Tenez-en compte, mais je ne peux certainement pas parler en leur nom. Je le répète, ce n'est là qu'un des aspects du problème, à savoir la coordination.

Avec un programme de vaccination contre l'hépatite B vous avez là une belle occasion qui s'offre à vous. Je ne sais quand cela se fera. Quand j'étais en Belgique, on pensait que vers l'an 2000 ou 2005 il y aurait un vaccin contre le SIDA, si des complications ne surgissent pas. Qui sait? Mais que feriez-vous si un vaccin efficace contre le SIDA était commercialisé demain, s'il s'administrait en une fois et s'il coûtait 85 ou 100$? Pouvez-vous imaginer quelles seraient les pressions qui s'exerceraient sur vous et sur le système de santé publique? Pouvez-vous imaginer quelle panique vous saisirait si vous vouliez coordonner un programme pareil? Pourtant, il faut que cela se fasse. Si vous avez donc des gens d'un groupe, puis d'un autre, vous avez un plan pratique, vous savez que c'est faisable, que vous pouvez lancer un programme et le mener à bien. Cela ne se fera pas du jour au lendemain, mais on peut y réfléchir. Nous savons tous qu'avec l'hépatite B, environ 25 p. 100 des 5 à 10 p. 100 de ceux qui en deviendront porteurs mourront, au cours des 15 à 20 prochaines années, de la cirrhose ou d'un cancer du foie.

Ce qui me tracasse, c'est que d'ici une vingtaine d'années, on se demandera pourquoi diable rien n'a été fait, à notre époque donc, pour enrayer cette maladie, puisque nous dépensons maintenant des sommes folles en greffes du foie et toutes sortes de soins coûteux.

Le président: Puisque vous ne parlez au nom d'aucun parti et compte tenu de votre expérience en la matière, qui d'après vous devrait être responsable? Vous disiez tout à l'heure que la question relevait à la fois du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux et que vous avez des programmes différents. À qui revient la responsabilité? À l'un, à l'autre ou aux deux? Ce comité va formuler des recommandations et la vôtre en sera peut-être une.

M. Evans: La responsabilité revient, à mon avis, au gouvernement fédéral, avec la collaboration des provinces. Je me permets de vous conseiller vivement de ne pas vous adresser aux sous-ministres adjoints, ministres adjoints et autres, mais plutôt de réunir des spécialistes de la question; je pense tout de suite à des gens comme le Dr. John Blatherwick, du ministère de la Santé à Vancouver. Vous vous adresseriez certainement aussi, pour siéger à ce comité, au Dr. Duclos, l'un des grands spécialistes mondiaux de la vaccination infantile, qui siège au Comité consultatif national de l'immunisation.

Il voudrait mieux vous adresser à un groupe de personnes actives, ayant une expérience directe de cette question, plutôt qu'à des bureaucrates férus de politique, et vous auriez alors une chance de passer à l'action. C'est ainsi que le sous-ministre de la santé de Vancouver, comptable agréé fort sympatique, etc. . . vous connaissez les problèmes que nous avons eus en Colombie-Britannique.

[*Texte*]

Mr. Karpoff: It changed this week.

The Chairman: You ain't seen nothing yet.

Mr. Evans: The Minister of Health was a social worker, with all due respect. The ADM in the health area is a social worker. We had some problems. They have their place, but I think you need hands-on public health people. I am thinking of Monica here in Toronto. In other words, it is not hard to find the workers, the goers, the shifters, to get something happening.

The Chairman: You recognize if any cost is involved, it is going to be passed back and forth.

Mr. Evans: Yes, of course.

The Chairman: Should the feds buy the vaccine and supply it to the provinces or should the provinces buy their own?

Mr. Evans: You can't get a better person than Ralph Timmerman. I do not care where the person is from. If the person is good and he is here in Ottawa and knows how to do this system, this is great. The provinces then have to ask themselves whether or not they are committed to a universal vaccination program.

In Alberta they had 127 cases reported last year, in B.C. 887. Saskatchewan is a little higher on a per capita. We have to stop messing around with this, saying we only have two and you have four.

What we have to ask is whether we are going to go for this for the people of Canada now and 20 years from now. We are going to take the money, break this up and put it all in the pot. We are going to have Mr. Timmerman and his staff starting to do some real hard-nosed bargaining with the companies, not just sending a little fax asking whether you mind giving them a quote on two million doses. No, you get them into a room and say, look, put that number away, let us talk again and nail it. Then you are in the position to say, fine, we have a commitment of the provinces, we have the dollars in place, you are giving us the price we want, and we know what we are doing with our administration. We go and do it. That is why it has to be Ottawa. It has to be central; otherwise, this could play around for the next 20 years when you have people dying of cirrhosis.

Mr. Pagtakhan: I would like to pursue the issue of production by companies. What is the future of this vaccine being produced under a generic brand?

Mr. Evans: There is no future for this in biologicals as a whole. As a matter of fact, they usually avoid injectibles, although not always. There are some around.

• 0955

The reasons generics do not get into biologicals are first the capital cost I mentioned to you, and second, the stringent controls. I would strongly advise Canada to avoid dropping those controls that have been set up by the World Health

[*Traduction*]

M. Karpoff: Mais cette semaine tout a changé.

Le président: Ça va barder, vous verrez.

M. Evans: Je tiens à vous rappeler que le ministre de la Santé a été assistant social, que le sous-ministre adjoint l'était également. Nous avons eu des problèmes. Ils ont leur place, mais ce qu'il vous faut, je crois, ce sont des gens qui sont des spécialistes de la santé publique. Pour Toronto, par exemple, je vous conseillerais Monica. Autrement dit, ce n'est pas difficile de trouver les gens d'action, ceux qui mettent la main à la pâte, pour faire bouger les choses.

Le président: Mais vous savez que si cela entraîne des coûts, chacun va vouloir se décharger de sa responsabilité sur l'autre.

M. Evans: Je ne l'ignore pas.

Le président: Le gouvernement fédéral devrait-il acheter le vaccin et le fournir aux provinces, ou ces dernières devraient-elles l'acheter?

M. Evans: Ralph Timmerman me paraît la personne idéale. Peu importe d'ailleurs d'où cette personne vient; si elle est compétence, si elle est établie à Ottawa et si elle connaît les fiscelles du systèmes, c'est parfait. Les provinces devront alors se demander si elles tiennent vraiement à ce programme de vaccination universel.

En Alberta, l'an dernier, 127 cas ont été déclarés, en Colombie-Britannique 887. La Saskatchewan a un chiffre un peu plus élevé proportionnellement. Nous devons cesser de nous aveugler sur cette question, en y voyant que des cas épisodiques, deux ici et quatre là.

La question que nous devons nous poser, c'est si nous allons nous attaquer à ce problème, employons les choses, pour le Canada, à long terme, à savoir d'ici une vingtaine d'années. Nous allons prendre l'argent, nous atteler à la tâche et mettre tout en commun. Nous allons charger M. Timmerman et ses collaborateurs d'entreprendre des négociations serrées avec les laboratoires, sans nous contenter tout simplement d'envoyer une petite lettre en demandant un devis pour deux millions de doses. Il va falloir leur dire d'oublier les chiffres qu'ils ont avancés et reprendre la discussion à zéro. Vous pourrez alors dire que vous avez un engagement des provinces, que vous disposez des fonds nécessaires, que vous leur dites à quel prix vous achetez le vaccin et que les plan d'administration du programme sont déjà en place. C'est pourquoi cela doit se faire à Ottawa, où se trouve le gouvernement, car autrement on en parlera encore pendant 20 ans et pendant ce temps les gens mourront de cirrhose.

M. Pagtakhan: Je voudrais revenir sur la question de la production par les laboratoires. Ce vaccin pourrait-il devenir un produit générique?

M. Evans: Je n'envisage guère cela en biopharmacologie. En fait, les fabricants évitent habituellement les produits qui peuvent être injectés, mais pas toujours.

Les raisons pour lesquelles les fabricants de produits génériques ne fabriquent pas de produits biologiques sont tout d'abord le coût en capital dont je vous ai parlé, et ensuite les contrôles sévères. Je recommande vivement au

[*Text*]

Organization, the Bureau of Biologics, and so on, in an attempt to bypass cost, as they do in some of the Third World countries. I do not think Canadians deserve it. I think Canada deserves to be first-rate—and by the way, Canada is looked upon as first-rate in the area of biologicals.

The Chairman: The organization representing the generic drug houses has declined to appear, because they said it is not their field and they have nothing to add, so they have just said they are not involved.

We appreciate that information. It is very valuable and very factual and we appreciate it. We hope we will have a good report that will come up with good recommendations, and you certainly contributed to it. Thank you very much for coming.

Mr. Evans: Thank you very much.

The Chairman: We will have a seven-minute break and then get on with our second witness. Thank you.

• 0956

[*Translation*]

Canada d'éviter de desserrer ses contrôles qui ont été établis par l'Organisation mondiale de la santé, le Bureau of Biologics, etc., pour tenter de contourner les coûts, comme le font certains pays du Tiers monde. Je ne pense pas que les Canadiens méritent une chose pareille. Je pense que les Canadiens méritent d'avoir des produits de toute première qualité dans ce domaine, et, au fait, je pense que la réputation du Canada est d'avoir des produits de première qualité.

Le président: Les représentants des fabricants de médicaments génériques ont refusé de comparaître en disant que cela n'était pas leur domaine et qu'ils n'avaient rien à ajouter. Ils ont dit carrément que cela ne les regardait pas.

Nous vous remercions de ces renseignements. Ils sont très valables, basés sur les faits, et nous vous en remercions. Nous espérons produire un bon rapport qui proposera de bonnes recommandations, et vous y aurez certainement contribué. Je vous remercie d'être venu.

M. Evans: Merci beaucoup.

Le président: Nous allons faire une pause de sept minutes, puis nous inviterons notre deuxième témoin. Merci.

• 1006

The Chairman: Our second witness is Dr. Allen Ronald, professor of internal medicine and microbiology at the University of Manitoba, Winnipeg. We welcome you and we appreciate your coming that distance.

Dr. Allen Ronald (Professor of Internal Medicine and Microbiology, University of Manitoba): I I am honoured to be here and I appreciate very much Dr. Pagtakhan putting my name forward. He suggested I give you just a brief background on who I am.

I am basically a farm boy who had the good fortune to have the opportunity of going to university and found that I could do well in medicine. After graduation from Manitoba I want to Baltimore, and then Seattle to do internal medicine, infectious diseases, and microbiology. I returned to Winnipeg in 1968.

As I mentioned earlier to Dr. Wilbee, I wanted to go to Vancouver but couldn't get a job there. Winnipeg was the right place for me, and in the last 24 years I have had excellent opportunity to establish a training centre for infectious diseases and microbiology. About half the people in Canada who do infectious diseases as their area of interest have been trained in Winnipeg.

For five years I had the chair in internal medicine, which I enjoyed, but it was a major headache as well. I stepped down a year ago, and I am now at St. Boniface Hospital, where I do infectious diseases and microbiology.

Le président: Notre deuxième témoin est le Dr. Allen Ronald, professeur de médecine interne et de microbiologie à l'Université du Manitoba, à Winnipeg. Nous vous souhaitons la bienvenue et nous vous remercions d'avoir fait le trajet.

Dr Allen Ronald (professeur de médecine interne et de microbiologie, Université du Manitoba): C'est un honneur pour moi d'être ici et je remercie le D[r] Pagtakhan d'avoir proposé mon nom. Il m'a suggéré de vous donner d'abord un bref aperçu de mes antécédents.

En fait, j'ai grandi à la ferme mais j'ai eu la bonne fortune d'aller à l'université et je me suis aperçu que je pouvais bien réussir en médecine. Après avoir obtenu mon diplôme du Manitoba je suis allé à Baltimore puis à Seattle pour étudier la médecine interne, les maladies infectieuses et la microbiologie.

Comme je le disais tout à l'heure à M. Wilbee, je voulais aller à Vancouver mais je n'ai pu trouver de travail là-bas. Winnipeg était l'endroit qui me convenait, et au cours des 24 dernières années, j'ai eu l'occasion d'y établir un centre d'information pour les maladies infectieuses et la microbiologie. Environ la moitié des scientifiques au Canada qui s'intéressent aux maladies infectieuses ont été instruits à Winnipeg.

Pendant cinq ans j'ai été titulaire de médecine interne, ce que j'ai beaucoup aimé, mais ce qui était également un casse-tête pour moi. Je me suis donc désisté il y a un an, et aujourd'hui je suis à l'hôpital St-Boniface où je m'occupe des maladies infectieuses et de microbiologie.

[*Texte*]

I had the good fortune in 1979 to be invited to Kenya by colleagues in Kenya because of expertise that our group had in sexually transmitted infections. Since 1980 we have had a group in Nairobi who studied initially STDs, and in the last six years have been studying HIV. It is a group of whom we, as Canadians, can be proud. I think we are recognized now as the best research group in STDs and HIV in the developing world.

About 40 Africans, a half dozen Canadians, a couple of Belgians, and a couple of Americans are all working together trying to understand how we can control STDs and HIV in that society. If ever you have opportunity to go to East Africa we would be delighted to have you visit the resources that the Canadian government, the Canadian taxpayers, are paying for to help Africans deal with these diseases. I am going to Nairobi again next week. I love Africa.

That is my background, and I appreciate the opportunity of sharing that with you.

You have had excellent witnesses, so anything I say about hepatitis B is certainly going to be old hat. I am going to be very brief, and then if there is anything I can add to the evidence that you have already heard I will be glad to contribute my bit.

Hepatitis B is not one of Canada's major health problems. In introducing a program like this we have to think it through carefully so that we are not ridiculed in editorials, etc., for pushing something that most Candians do not spend a lot of time worrying about. I think the way you are approaching this with a Commons committee is good, because you are able to weigh the pros and cons. It is, however, a significant health problem.

I think for people my age, people in their 50s, about one in 30 of us have had hepatitis B, and most of us have had it subclinically. I do not know when I had it, but I am antibody positive, so I have had hepatitis B at some point. We estimate, or we guesstimate, that 25,000 to 35,000 Canadians each year get this infection, again many of them asymptomatically. However, there are likely between 300 and 500 Canadians each year who die of the consequences of this infection, and it is not a pleasant way to die. Progressive cirrhosis and hepatocellular cancer are both unpleasant ways to leave this world, and for those individuals it is a major tragedy.

We do not have good answers. Transplantation is not a good answer for hepatitis B end-stage liver disease. As you know, we don't have anti-virals that are very effective at all for this infection. The vast majority of people, 95%, who have hepatitis B, either have it subclinically—they are not aware of being ill—or have it acutely with jaundice and recover uneventfully. For those who become carriers, however, it's a major problem.

[*Traduction*]

En 1979, j'ai eu la bonne fortune d'être invité par des collègues du Kenya à me rendre dans leur pays en raison des compétences de notre groupe dans le domaine des infections transmises sexuellement. Depuis 1980, nous avons un groupe au Nairobi qui a d'abord étudié les MTS et qui depuis les six dernières années étudie le VIH. C'est un groupe dont nous, en tant que Canadiens, pouvons être fiers. Je crois que nous sommes reconnus à l'heure actuelle comme étant le meilleur groupe de recherche sur les MTS et le VIH dans les pays en voie de développement.

Environ 40 Africains, une demi-douzaine de Canadiens, quelques Belges et quelques Américains travaillent ensemble pour essayer de comprendre comment nous pourrions enrayer les MTS et le VIH dans ce pays. Si jamais vous avez l'occasion de vous rendre en Afrique de l'Est, nous serons ravis de vous faire visiter les installations fournies par le gouvernement canadien, les contribuables canadiens pour aider les Africains à combattre ces maladies. Je retourne à Nairobi la semaine prochaine. J'adore l'Afrique.

Voilà donc mes antécédents, et je suis bien content d'avoir eu l'occasion de vous en parler.

Comme vous avez entendu d'excellents témoins, vous aurez sans doute déjà entendu tout ce que je pourrais vous dire au sujet de l'hépatite B. Je serai donc très bref, et si je peux ajouter quoi que ce soit aux témoignages que vous avez déjà entendus, je le ferai bien volontiers.

Au Canada, l'hépatite B ne constitue pas l'un des principaux problèmes de santé. Avant d'introduire un programme du genre, nous devons réfléchir longuement afin de ne pas être ridiculisés dans les éditoriaux et insister pour quelque chose qui ne préoccupe pas la plupart des Canadiens. Je pense que la façon dont vous abordez la question en comité est excellente, car vous êtes ainsi en mesure d'en évaluer le pour et le contre. L'hépatite B constitue cependant un problème de santé important.

Chez les gens de mon âge, donc dans la cinquantaine, un sur 30 à peu près a eu l'hépatite B, et la plupart d'entre nous l'avons eue de façon inapparente. Je ne sais pas à quel moment je l'ai eue, mais les anticorps sont positifs, de sorte que j'ai dû avoir l'hépatite B à un moment donné. Nous estimons que, grosso modo, 25,000 à 35,000 Canadiens, chaque année, contractent cette maladie, et comme je l'ai dit, l'infection est très souvent inapparente. Cependant, entre 300 et 500 Canadiens meurent chaque année des conséquence de cette infection, et ce n'est pas une façon agréable de mourir. La cirrhose progressive et le cancer hépatocellulaire sont deux façons désagréables de quitter ce monde, et pour les personnes qui en sont atteintes, il s'agit d'un sort tragique.

Nous n'avons pas de bonnes solutions. La transplantation n'est pas une bonne solution dans le cas de l'étape finale d'une maladie du foie due à l'hépatite B. Comme vous le savez, nous n'avons pas de médicaments antivirals très efficaces contre cette infection. La plupart des gens soit 95 p. 100, qui contractent le virus de l'hépatite B ne présentent pas de symptômes—ils ne savent pas qu'ils sont malades—ou souffrent d'une jaunice aigüe puis s'en remettent sans incident. Pour ceux qui deviennent porteurs, cela pose cependant un problème important.

[*Text*]

• 1010

Because this is an area of low endemicity, until the last six to eight years we have tended to not focus much of our attention, either as academic infectious disease physicians or as public health physicians, on hepatitis, but I think the science has advanced rapidly now and we understand the epidemiology. I break it down into the five areas you have heard about:

Perinatal spread is still, on a world-wide basis, one of the most serious ways in which this infection is spread. In Asia about 5% of infants are born to moms who are infected, the Asian mom passes it on to her infant at a very high rate of infection—90% or so—and those people have a limited life expectancy. Over the last 15 years, we have had two of our medical students from Asia die in their early years of practice from cancer of the liver. In Canada, obviously perinatal transmission is uncommon except in the high-risk groups: some of our indigenous people and some individuals who come from Asia.

The second route of spread is sexual, and you have heard a lot about that. Homosexual spread is reducing because of safer sex among the gay community. Between 25% and 40% of hepatitis B is spread by normal, healthy sexuality, but by individuals who have a partner who is taking additional risks or by they themselves taking additional risks.

IV drug use is a continuing source of hepatitis B dissemination. Hopefully programs designed for HIV and AIDS will also impact on IV drug use there. Obviously prevention should be the strategy, but our prevention systems aren't working as well as they should be for intravenous drugs. One has to ask whether clean needles, syringes, etc., will help. We don't know, but they probably will have a small impact in reducing IV drug users.

Health care workers have largely been protected in Canada, as have patients at risk because of medical use of blood. Again, the screening programs work well; they are wonderful programs. We're not seeing patients getting infected with hepatitis B, and it's rare to see health care workers get infected. We just had a case in Winnipeg, though, of an emergency room porter who got hepatitis B, presumably because this individual was not immunized as soon as she started work and likely got contaminated by transporting some bleeding patient who had hepatitis B. I don't know. Health care workers need protection, and that should continue to be a major priority.

[*Translation*]

Étant donné que cette maladie est peu endémique, du moins, au cours des six à huit dernières années les médecins hygiénistes et les médecins chercheurs qui étudient les maladies infectieuses ont consacré peu de temps et d'efforts à l'hépatite, mais je pense que la science a suffisamment progressé aujourd'hui et que nous comprenons l'épidémiologie. Je la divise en cinq catégories dont vous avez entendu parler:

La propagation périnatale est toujours l'une des façons les plus graves de propagation de cette infection dans le monde. En Asie, environ 5 p. 100 des nouveaux-nés naissent d'une mère qui était infectée—le taux de transmission de l'infection est très élevé, 90 p. 100 des mères infectées transmettent l'infection à leur enfant—et ces gens-là ont une espérance de vie limitée. Au cours des 15 dernières années, deux de nos étudiants en médecine qui venaient d'Asie sont morts du cancer du foie au cours de leurs toutes premières années de pratique. Au Canada, naturellement, la transmission périnatale est peu commune sauf dans les groupes à risques élevés: chez certains de nos peuples autochtones et certains Canadiens qui viennent d'Asie.

La deuxième façon dont la maladie se propage est par les relations sexuelles, et vous en avez beaucoup entendu parler. La propagation chez les homosexuels diminue en raison de pratiques sexuelles plus sûres dans la communauté dite «gay». Entre 25 et 40 p. 100 des cas d'hépatite B sont transmis par des pratiques sexuelles normales et saines, mais par des personnes qui ont un partenaire qui prend des risques additionnels, ou bien qui prennent elles-mêmes des risques additionnels.

La consommation de drogues par voie intraveineuse est toujours une source de transmission de l'hépatite B. Nous espérons que les programmes conçus pour lutter contre le VIH et le SIDA auront également de l'incidence sur la consommation de drogues par voie intraveineuse. Naturellement, notre stratégie devrait être la prévention, mais nos systèmes de prévention ne sont pas toujours aussi efficaces qu'ils devraient l'être pour les drogues injectées par voie intraveineuse. Il faut se demander si des aiguilles et des seringues propres aideront. On ne le sait pas, mais elles auront sans doute une incidence mineure chez les toxicomanes, qui s'injectent par voie intraveineuse.

Au Canada, dans une large mesure, les travailleurs de la santé ont été protégés, comme les patients à risque en raison de l'utilisation du sang à des fins médicales. Encore une fois, les programmes de dépistage fonctionnent bien; ces programmes sont merveilleux. Les malades ne sont pas infectés par le virus de l'hépatite B, il est rare que des travailleurs de la santé soient infectés. Cependant, il vient tout juste d'y avoir un cas à Winnipeg où une employée de la salle d'urgence a été infectée par le virus de l'hépatite B, sans doute parce qu'elle n'avait pas été immunisée dès qu'elle a commencé à travailler et elle a dû être contaminée en transportant un patient qui saignait et qui était infecté par ce virus. Je ne sais pas. Les travailleurs de la santé ont besoin d'être protégés, et cela ne devrait jamais cesser d'être une grande priorité.

[*Texte*]

Then there is the spread from individuals to family members. I'm sure you have heard that adopted children from parts of the world where hepatitis B is more common have been a source in the industrialized world. There have been clusters in families and it has spread by close contact with someone who is a carrier.

You have already heard this morning that the vaccine strategy we adopted in the early 1980s hasn't been very effective, except for health care workers. We have not been able to target the groups. Some of that is our fault and some of it is the problem of accessing groups with a vaccine that requires multiple dosing to ensure that these individuals are protected against subsequent infection. The heterosexual risk community, the IV drug user risk community, families who adopt a child, etc.—these have not been generally protected.

• 1015

It is estimated that less than 5% of the increased risk groups have had vaccine protection, so we continue to see about the same level of hepatitis B now as we did before the vaccine was introduced in the early 1980s. Again as you know, the data suggests that the vaccine is effective. We don't know at this point whether a subsequent booster dose will be necessary after about 10 years—I suspect it will be—but it seems the recombinant vaccine, as the plasma vaccine, is incredibly safe in the sense that this antigen is easily handled by our immune system; we make good antibodies and the protection is extremely high for individuals who respond with good antibodies. A few people don't respond, in particular people who have chronic diseases like renal failure and a variety of other chronic illnesses, but for the healthy individual we respond very well to this immunizing agent. We make good antibodies and there seems to be a paucity of adverse effects.

From the goal of having a good vaccine that works, we have had one now since the plasma-derived vaccine and everything we know about the recombinant vaccine suggests that it gets rid of any concerns about giving a biologic material derived from other human beings. Even though those weren't associated with any disease, there is always a feeling of what if we find out 20 years from now that we have passed on some crazy virus that we really don't understand, even though that is a fear that didn't. . . I was enthusiastic about encouraging people to take the plasma vaccine, and I still would be, but now with recombinant, I really personally don't think we can afford to choose the plasma vaccine any longer.

So the major problems that I think are left for us to sort through are, one, how does one introduce this into the population in a way that is right for the Canadian health care system and for the Canadian people, in terms of education,

[*Traduction*]

Il y a ensuite la propagation par des membres de la famille. Je suis certain que vous avez entendu parler que de enfants adoptés qui venaient de certains pays où l'hépatite B est plus commune ont contribué à la propagation dans le monde industrialisé. Certaines familles ont été infectées, et il y a eu propagation par des contacts directs avec des personnes porteuses.

Vous avez certainement entendu dire ce matin que la stratégie du vaccin que nous avons adopté au début des années 80 n'a pas été très efficace, sauf pour les travailleurs de la santé. Nous n'avons pas pu cibler les groupes. C'est en partie notre faute. Mais il y a également le problème de joindre des groupes avec un vaccin qui demande plusieurs injections pour veiller à ce que ces personnes soient protégées contre des infections subséquentes. En général, les divers groupes comme la communauté hétérosexuelle, les toxicomanes qui s'injectent par voie intraveineuse, les familles qui adoptent un enfant, etc., ne sont pas protégés.

On estime que la protection du vaccin a été offerte à moins de 5 pourcent des groupes à risques plus élevés, de sorte qu'il y a à peu près le même nombre de cas d'hépatite B à l'heure actuelle que nous en avions avant l'arrivée du vaccin sur le marché au début des années 80. Encore une fois, les données révèlent que le vaccin est efficace. Ou nous ne savons pas en ce moment si un rappel sera nécessaire après une dizine d'année—je suppose qu'il le sera—mais il semble que le vaccin produit à l'aide de la technique de l'ADN recombinant, comme le vaccin dérivé du plasma, est incroyablement sûr en ce sens que cet antigène est facilement accepté par notre système immunitaire; nous produisons de bons anticorps et la marge de protection est extrêmement favorable pour ceux qui réagissent avec de bons anticorps. Quelques-uns n'ont pas réagi, notamment ceux qui souffrent de maladies chroniques, comme une insuffisance rénale et toutes sortes d'autres maladies chroniques, mais les personnes en bonne santé réagissent assez bien à cet agent immunisant. Nous produisons de bons anticorps et il semble y avoir très peu de conséquences négatives.

Pour ce qui est de l'objectif d'avoir un bon vaccin qui soit efficace, nous en avons un aujourd'hui puisque le vaccin dérivé du plasma et tout ce que nous savons au sujet du vaccin produit à l'aide de la technique de l'ADN recombinant dissipe toute inquiétude pour ce qui est de donner une matière biologique dérivée d'autres êtres humains. Même s'il n'était pas associé avec une maladie, on craint toujours de découvrir dans 20 ans que nous avons transmis un virus étrange que nous ne comprenons pas vraiment, même si c'est une crainte qui n'a pas. . . J'ai toujours encouragé les gens à prendre le vaccin dérivé du plasma, et je les encouragerai toujours, mais avec la découverte du vaccin produit à l'aide de la technique de l'ADN recombinant, personnellement, j'estime que nous ne pouvons plus nous permettre de choisir le vaccin dérivé du plasma.

Donc, les grands problèmes qu'il nous reste à régler sont les suivants: premièrement, comment introduire ce vaccin chez la population d'une façon qui convient au système de santé canadien et au peuple canadien, sur le plan de

[*Text*]

information and distribution to individuals, and that is not an area that I have much expertise in? Then secondly, how does one fund it and ensure that manufacturers get what is right but not what is inappropriate in terms of the return on their investment? I think the federal government has a major opportunity and responsibility to take a lead in that area.

The final thing I would like to say is that I think—I haven't thought this through carefully and some of your other witnesses probably have—we are going to have to go a dual route. We are going to have to do immunization in infancy and immunization at grade 6, or at some point, and it would be interesting if we could do something at that level with the consent of the majority of Canadian parents that would not only immunize against hepatitis B but be used as an entry point to discuss healthy sexuality in a way that is right for Canadians.

I think this is something that could be thought through as almost an object lesson in giving both the immunization over, say, the next five to ten years to this population who are just embarking on starting to make decisions about their sexuality. I am concerned, because all our studies suggest that adolescent girls don't know how to negotiate safe sexuality, negotiate themselves out of situations where they find themselves as adolescent teenagers. All of us around this table are men, but it's women who bear the brunt of STDs and it is women who are forced to make bad choices because of the pressure that we men put on them.

We have to recognize that and we have to be up front in trying to help women protect themselves against these illnesses. I have just come from a major conference in Banff where we looked at STDs, and it's men who are the problem; it's women who bear the consequences. As a society, we have to be concerned about that. Thank you very much.

• 1020

Mr. Karpoff: Maybe I was misreading, but you didn't seem to be all that enthusiastic about a universal program. It's this balance—is the incidence high enough to warrant it compared to other health problems? I think you started off by saying that compared to other health problems, this is really not a serious health problem in Canada. Do you want to expand on that? Do you think we should be embarking on a universal program?

Dr. Ronald: The short answer is that yes, I think we should. The argument I would make, and the argument I would suggest you incorporate into your position paper, is that first, at a certain level of vaccine cost it's going to be cost-effective. That's not an area I have expertise in, but Mr. Evans spoke to that earlier. At a certain level it's cost-effective.

Second, we as Canadians are willing to pay substantially for good prevention because illness and death are unpleasant alternatives. Even though we may be paying a fair bit per year of potential life saved, whether it's hypertension,

[*Translation*]

l'éducation, de l'information et de la distribution, et il ne s'agit pas là de domaines dans lesquels j'ai beaucoup d'expérience. Deuxièmement, comment le financer et veiller à ce que les fabricants offrent un bon produit qui soit bon tout en étant profitable? Je pense que le gouvernement fédéral a l'occasion et la responsabilité de prendre les devants dans ce domaine.

Enfin, je n'y ai pas réfléchi longuement et certains de vos autres témoins l'ont certainement fait, mais je pense que nous devrons faire deux choses. Nous devrons immuniser les nouveaux-nés et immuniser les élèves de sixième année, ou à un autre moment donné, et il serait intéressant si nous pouvions faire quelque chose de ce côté-là avec le consentement de la majorité des parents canadiens pour non seulement immuniser leurs enfants contre l'hépatite B, mais profiter de l'occasion pour discuter avec eux d'une saine sexualité pour les Canadiens.

Je crois qu'une immunisation de ces jeunes au cours des cinq à dix prochaines années serait une excellente occasion d'aborder la question avec ces jeunes qui s'apprêtent à prendre des décisions au sujet de leur sexualité. Cette question me préoccupe, car toutes nos études laissent entendre que les adolescentes ne savent pas comment négocier des pratiques sexuelles sans danger, comment se sortir des situations dans lesquelles elles se retrouvent en tant qu'adolescentes. Nous sommes tous des hommes ici autour de cette table, mais ce sont les femmes qui sont les plus touchées par les MTS et ce sont les femmes qui sont obligées de faire le mauvais choix, étant donné les pressions que nous les hommes leur imposons.

Nous devons le reconnaître et nous devons être les premiers à faire quelque chose pour aider les femmes à se protéger contre ces maladies. J'ai assisté récemment à Banff à une importante conférence sur les maladies transmises sexuellement et ce sont les hommes qui posent des problèmes; pourtant, ce sont les femmes qui doivent en subir les conséquences. Cela devrait nous préoccuper nous, comme société. Merci beaucoup.

M. Karpoff: Je vous ai peut-être mal lu, mais vous ne semblez pas très enthousiaste à l'idée d'un programme universel. Nous devons donc nous demander si l'incidence de cette maladie est suffisamment grave pour justifier une comparaison avec les autres problèmes de santé. Je crois que vous avez dit, au départ, que, en comparaison avec les autres problèmes de santé, celui-là n'est pas très grave au Canada. Pourriez-vous nous en dire plus long à ce sujet? Croyez-vous que nous devrions mettre en oeuvre un programme universel?

Dr Ronald: Eh bien, oui. Voici selon moi ce qui justifie un tel programme et vous voudrez peut-être inclure cet argument dans votre exposé de principe: tout d'abord, à un certain niveau de coût, le vaccin sera rentable. Je ne suis pas un expert dans ce domaine, mais M. Evans en a parlé tout à l'heure. À un certain niveau, c'est rentable.

Deuxièmement, les Canadiens sont disposés à consacrer des sommes substantielles à la prévention, si elle permet d'éviter ou de repousser la maladie et la mort. Chaque année, nous déboursons pas mal d'argent pour prévenir les

[*Texte*]

cholesterol, etc., I think that in our health care system we accept paying a fair bit to avoid premature death. For hepatitis B that makes very good sense. We know that with universal programs we can prevent premature death in the 250 to 500 Canadians who might die each year. I think that is worthwhile.

Third, there is no other answer except universal immunization. We cannot get at the groups at high risk by anything we have tried in the past. If my daugter has a child, I don't know if that child is going to experiment with IV drugs or take sexual risks as a teenager. The only way to protect that individual is to immunize him before I know if he is going to...

I don't think we have any option over the next two to three years other than to move toward a universal immunization program for hepatitis B. But it needs to be sold to the Canadian public in such a way that they don't think we are... I think we have to prepare the groundwork with good education, good news releases, etc.

Mr. Karpoff: One of the issues that has come up peripherally is the statement by this Dr. Hyde from Ottawa that there may be a connection between hepatitis B vaccine and chronic fatigue syndrome. Do you know anything about that? Is that an area in which you have some thoughts or expertise?

Dr. Ronald: I have no personal research expertise. I have lots of patients with the chronic fatigue syndrome, and in my opinion it is a very real syndrome. I have not seen anything by a credible investigator linking hepatitis B to the chronic fatigue syndrome. Almost everything you or I do as human beings has been linked to that syndrome over the past decade, as we have struggled with trying to figure out why people get this horrible illness. Many physicians still think it doesn't exist, but I think it does. It is likely multifactorial. There are likely going to be several different viruses, or perhaps several different pathologic processes, that result in this illness for which we can't diagnose a cause, but I do not think that hepatitis B is a major contributing factor to chronic fatigue syndrome.

• 1025

Mr. Karpoff: Not the vaccine. He is saying that the—

Mr. Evans: The vaccine causes it—makes it worse?

Mr. Karpoff: Yes. He is saying that the hepatitis B vaccine is the trigger for chronic fatigue.

Mr. Evans: That would be extremely... If someone raises it as an issue, then it needs to be studied. It lends itself very well to study, because there is lots of vaccine being used. The chronic fatigue syndrome now has good parameters to identify it within populations, so if someone thinks it is an issue, it needs to be studied.

[*Traduction*]

ravages de l'hypertension, du cholestérol, etc. Mais, dans notre système de santé, nous sommes prêts à payer le prix pour éviter une mort prématurée. Dans le cas de l'hépatite B, ce serait très logique. Nous savons qu'un programme universel permettrait de prévenir le décès prématuré des 250 à 500 Canadiens qui en meurent chaque année. Je crois donc que ça en vaut la peine.

Troisièmement, la seule solution est l'immunisation universelle. Malgré tous nos efforts passés, nous n'avons pas réussi à atteindre les groupes à risque. Si ma fille a un enfant, je ne sais pas s'il deviendra un jour toxicomane et prendra de la drogue par voie intraveineuse ou s'il prendra des risques sexuels pendant son adolescence. La seule façon de le protéger c'est de l'immuniser avant même de savoir s'il courra ces risques...

Je crois qu'au cours des deux ou trois prochaines années, nous n'aurons pas d'autre choix que d'adopter un programme universel d'immunisation contre l'hépatite B. Mais il faut convaincre les Canadiens du bien fondé d'un tel programme et c'est une entreprise délicate... Il y a beaucoup de travail préliminaire à faire, comme la sensibilisation, la publication de bons communiqués de presse, etc.

M. Karpoff: Une question connexe a été soulevée par le docteur Hyde d'Ottawa qui a laissé entendre qu'il pourrait exister un lien entre le vaccin contre l'hépatite B et le syndrome de la fatigue chronique. Que savez-vous à ce sujet? Vous êtes vous déjà penché sur la question?

Dr Ronald: Je n'ai personnellement fait aucune recherche dans ce domaine. Bon nombre de mes patients souffrent du syndrome de la fatigue chronique et j'estime qu'il s'agit d'une maladie véritable. Je n'ai vu aucune étude menée par un chercheur digne de foi qui ait établi un lien entre l'hépatite B et le syndrome de la fatigue chronique. Au cours des dix dernières années, presque toutes les activités humaines ont été reliées à ce syndrome et nous cherchons encore désespérément à savoir d'où vient cette horrible maladie. Beaucoup de médecins croient que ce symdrome n'existe pas, mais moi je crois qu'il existe. Je crois que plusieurs facteurs entrent en jeu. Il est probable que plusieurs virus différents ou plusieurs processus pathologiques différents provoquent cette maladie dont nous ignorons encore la cause, mais je ne crois pas que l'hépatite B soit un facteur qui contribue de façon importante au syndrome de la fatigue chronique.

M. Karpoff: Pas le vaccin. Il nous dit que...

M. Evans: C'est le vaccin qui provoque cette maladie ou qui l'aggrave?

M. Karpoff: Oui. Il prétend que le vaccin contre l'hépatite B provoque la fatigue chronique.

M. Evans: Ce serait extrêmement... Puisque la question est soulevée, elle mérite d'être étudiée. On pourrait facilement mener une étude à ce sujet, puisque de nombreux vaccins sont utilisés. Les paramètres du syndrome de la fatigue chronique sont suffisamment bien établis pour qu'on puisse identifier chez différentes couches de la population. On devrait entreprendre une étude si l'on considère que cette question le mérite.

[*Text*]

Again, I have trouble... As you probably know, the chronic fatigue syndrome is felt to be an overshoot of the immune system, or at least that is the current best hypothesis—that the immune system, instead of just controlling the invading organism, overshoots and produces a whole lot of abnormal products that make an individual have this sense of incredible prolonged fatigue. There is more and more evidence that the hypothesis is correct, that it is an overshoot of the immune system. It is possible that if you inject something to encourage the immune system to be more active, you could make it worse, but it needs to be studied.

Mr. Karpoff: Going back to the high-risk groups in relation to immigration, more and more of our immigration is coming from Asia, Southeast Asia, higher-incidence countries. What do you recommend as a vaccination program in relation to that population? Is there some merit in insisting that all immigrants from those areas be vaccinated before coming? Would that slow down the spread? A certain percentage of them are going to be carriers. We know that 30%-40% of people from Asia are carriers.

Mr. Evans: They have had the infection. Only about 5% to 10% will be carriers. The rest will have had infection, but will not have become carriers.

You know, to me, this is not so much a medical... It becomes much more a political question. You are trying to weigh the rights of individuals to move to our society and become Canadians versus concerns about health care costs. I find this a very difficult area to think through with rational... As a country, we have chosen not to screen for HIV at this point,in terms of individuals moving to Canada. I would be against using hepatitis B as a way of screening individuals not to come. the main thing is that these individuals, when they have children, have access to programs for screening and for treating. That is occurring now in all jurisdictions in Canada—mothers are screened, and babies born to mothers who are positive are protected from getting infected. That is the first priority.

The second would be to offer immunization to the individuals in that family who have not been infected. That would be also a very worthwhile thing to do as a high-risk group—if someone comes to Canada from Mozambique or Southeast Asia, to screen the whole family, to offer immunization to anyone who has not had hepatitis B.

• 1030

M. Joncas (Matapédia—Matane): J'ai trouvé votre exposé extrêmement intéressant même si je suis un novice au niveau de la santé. Vous avez dit tout à l'heure que si vous vous lanciez trop vite dans un programme de vaccination, les éditorialistes pourraient vous tomber dessus et ainsi de suite. D'après vous, notre système de dépistage de cette maladie au Canada est-il déficient? Est-ce qu'on a un système de dépistage efficace de cette maladie au Canada?

[*Translation*]

Encore une fois, j'ai du mal... Vous savez sans doute que le syndrome de la fatigue chronique semble découler d'une suractivité du système immunitaire. Du moins, c'est la meilleure hypothèse qui ait été formulée jusqu'à ce jour: Le système immunitaire ne se contente pas d'attaquer les organismes envahissants mais s'emballe et produit toute une gamme de substances anormales qui provoquent chez le malade une sensation de fatigue extrême et prolongée. De plus en plus de preuves viennent soutenir cette hypothèse selon laquelle il s'agit d'une suractivité du système immunitaire. Il est possible qu'en injectant dans le corps humain une substance qui stimule l'activité du système immunitaire on aggrave les symptômes, mais cela devrait faire l'objet d'études plus approfondies.

M. Karpoff: J'en reviens aux groupes à risque parmi les immigrants. Les gens d'Asie, d'Asie du Sud-Est, et de pays à risques élevés sont de plus en plus nombreux à immigrer au Canada. Que recommandez-vous comme programme de vaccination pour ces gens-là? Est-ce qu'il serait bon d'insister pour que tous les immigrants de ces régions du globe soient vaccinés avant d'arriver au Canada? Est-ce que cela ralentirait la propagation du virus? Un certain pourcentage de ces gens doivent être porteurs du virus. Nous savons que de 30 à 40 p. 100 des Asiatiques le sont.

M. Evans: Il s'agit de ceux qui ont été infectés. Seulement de 5 à 10 p. 100 sont porteurs du virus. Les autres ont été infectés mais ne sont pas porteurs du virus.

À mon sens, il ne s'agit pas tant d'une question médicale que d'une question politique. Vous devez peser les droits des étrangers à se joindre à notre société et à devenir Canadiens, d'une part, et, d'autre part, les préoccupations concernant le coût des soins de santé. C'est une question très difficile à trancher rationnellement... Notre pays a choisi de ne pas imposer de test de VIH à ceux qui immigrent au Canada. Je m'opposerais à ce qu'on utilise l'hépatite B pour sélectionner les immigrants. Ce qui compte, c'est que ces personnes, lorsqu'elles ont des enfants, aient accès à des programmes de détection et de traitement. De tels programmes existent déjà dans toutes les juridictions du Canada et des mères porteuses du virus ont des enfants qui ne sont pas infectés. Voilà la priorité absolue.

On devrait aussi offrir aux membres des familles qui n'ont pas été infectés la possibilité de se faire immuniser. Il serait particulièrement indiqué de faire un dépistage dans les familles complètes des groupes à risques, comme ceux provenant du Mozambique ou de l'Asie du Sud-Est, et d'offrir l'immunisation à quiconque n'a pas eu l'hépatite B.

Mr. Joncas (Matepédia—Matane): I found your presentation very interesting even though I am a novice in the health field. You said earlier that if you move too quickly into an immunization program, editorial writers will jump on you. Do you think that our system of identifying high risk groups is deficient in Canada? Is our system actually efficient?

[*Texte*]

Dr. Ronald: From my perspective, with our present system, there are four or five things I would like to say. One is that for the time being we have to continue to target everyone who works in health care and that is a lot of people, in our society. All those individuals should, on entry into the health care system as a worker, be immunized. It will essentially take 10 to 15 years, so that people coming up through the system—even if we go to universal immunization, we need to continue to target that group.

I would also continue to target health care providers, mostly physicians, in Canada, in that they should immunize people who they think are high risk. This is not easy to do, but I would like to see me, as a physician, every time I talk to someone about whatever is their health care problem, also talk to them about whether they're at risk, sexually.

I should be asking that individual whether they or their sexual partner has multiple partners and if they are I should then say that they should be immunized against hepatitis B.

Now, I'm trying to build that approach into my practice as a physician because I believe that sexual risk assessment is part of my job in the 1990s. So I should discuss that with anyone who is receiving ongoing care from me.

If the person were to say they were homosexual, he should receive hepatitis B immunization, even though the number-one goal is to reduce the risk of the opportunity to become infected, I think hepatitis B is cost-efficient in those high-risk groups.

Obviously, all high-risk groups should continue to be targetted because universal immunization isn't going to reach them. So we continue that program and it isn't a bad program, except that it's only reaching about 10% of the individuals, who are being prevented from getting hepatitis B who would have got it if we didn't have a vaccine. That percentage is not high enough. A vaccine is available that will protect everyone and we're only protecting roughly 10% of the cases. That is a failure, even though it's a success, in that hepatitis B isn't occurring in blood transfusion recipients or in health care workers and that's good.

If I hear that someone is adopting a child in my practice from out of the country, I should immediately say to them that I think that child should be screened for hepatitis B and if the child is positive, immediately immunize all family members. If that child is in day care... Again, as physicians, we do not think like this enough. We're too targetted toward illness, which is the way we are, rather than to prevention. You've probably heard the famous quote, "If I could figure out how to keep people from getting ill, I would be quite happy to let the sick die". We don't need to do that in Canada because we have lots of resources, but for much of the world prevention is the answer. So we have to focus on prevention and encourage ourselves to do that.

[*Traduction*]

Dr Ronald: J'aurais quatre ou cinq choses à dire au sujet de notre système actuel. La première, c'est que nous devons pour l'instant continuer à viser tous ceux qui travaillent dans le domaine de la santé, et ils sont nombreux. Ils devraient tous, dès qu'ils deviennent des travailleurs de la santé, être immunisés. Cela prendra en gros de 10 à 15 ans—et même si nous adoptons un programme d'immunisation universelle, ce groupe devra être le premier visé.

Je continuerais également à inciter les travailleurs canadiens de la santé, surtout les médecins, à immuniser toutes les personnes qui à leur avis font partie d'un groupe à risque élevé. Cela n'est pas facile, mais moi-même, en tant que médecin, je devrais, chaque fois que je m'entretiens avec un patient ou une patiente, peu importe son problème sexuel, lui parler également des risques auxquels sa sexualité peut l'exposer.

Je devrais lui demander si lui-même ou elle-même ou son partenaire sexuel a de multiples partenaires, et, si c'est le cas, je devrais lui recommander de se faire vacciner contre l'hépatite B.

J'essaie d'adopter cette pratique comme médecin parce que je crois que l'évaluation des risques associés au comportement sexuel fait partie de mon travail dans les années 90. Je devrais donc aborder la question avec tous mes patients.

Si la personne me répondait qu'elle est homosexuelle, elle devrait se faire vacciner contre l'hépatite B; même si l'objectif premier est d'atténuer les risques d'infection, je pense que le vaccin est rentable dans le cas des groupes à risque élevé.

De toute évidence, il faudra continuer à chercher à sensibiliser tous les groupes à risque élevé parce que le programme d'immunisation universelle ne donnera pas grand-chose dans leur cas. C'est quand même un assez bon programme, sauf qu'il ne permet d'atteindre que 10 p. 100 des personnes qui auraient été infectées par le virus de l'hépatite B si un vaccin n'avait pas existé. Ce pourcentage n'est pas assez élevé. Nous avons un vaccin qui peut protéger tout le monde et nous ne protégeons que 10 p. 100 à peu près de ceux qui pourraient être infectés. C'est un échec, mais c'est un succès en même temps parce que l'hépatite B n'atteint pas les transfusés, ni les travailleurs de la santé. Le programme a donc du bon.

Si un de mes patients me disait qu'il a adopté un enfant venant d'un pays étranger, je lui conseillerais sur le champ de lui faire passer un test de dépistage de l'hépatite B et, si le résultat est positif, j'immuniserais immédiatement tous les membres de la famille. Si cet enfant est en garderie... Je le répète, il nous faudra, nous médecins, changer notre façon de voir. Nous nous préoccupons trop de la maladie et pas assez de la prévention. Vous avez probablement déjà entendu la célèbre citation: «Si je savais comment empêcher les gens de tomber malade, je les laisserais plus volontiers mourir.» Nous n'avons pas besoin d'aller jusque là au Canada parce que nous avons énormément de ressources, mais la prévention est la solution pour une bonne partie des pays du monde. Nous devons donc mettre l'accent sur la prévention et faire des efforts en ce sens.

[*Text*]

To conclude, the problems with the universal program, as I see them, in terms of implementing the program tomorrow is that we have to get to the point that the injection can be given as a single needle, likely with DPT or amophous influenza so that infants aren't getting three more injections, because mums are going to be unhappy with that.

• 1035

Dr. Pagtakhan is a pediatrician, which I am not, but we have to be very careful about not doing something where we don't carry people along with it. So it needs to be thought through, and hopefully, between the companies and the regulatory agency, the Bureau of Biologics, we can come up with a product that can be incorporated in this. Again, I'm not as up to date on it as perhaps you are, but work is being done and hopefully within one to two years we'd have a product that could be included in the current immunization schedules without an additional needle.

I am not sure if I answered you very well. I don't want to stop what we're doing now, because that is not the issue. It is important and it has to be done at least until the end of the century. We have no choice but to continue doing it, and doing it with more enthusiasm than we've had in the past.

M. Joncas: On sait que, dans d'autres pays, il se fait plus de recherche qu'au Canada. D'après votre expérience, s'il y avait des efforts à faire pour combattre cette maladie, sur quoi devrions-nous concentrer nos efforts? Est-ce qu'il y a des universités qui font de la recherche? Est-ce qu'elles manquent d'appui financier? J'aimerais que vous éclairiez le Comité à cet égard. Au niveau de la recherche, est-ce qu'il y a des efforts à faire?

Dr. Ronald: As you know, research is an international commodity, and Canada's contribution in many areas of health research has been incredibly important and critical to advances in understanding of the area.

In hepatitis B it would be my sense—and other people may disagree with me—that our contribution has been less than in other areas. I don't worry about that, because health research flows freely.

In terms of where in Canada the best work has been done, there's been some very good work in the care of hepatitis B at Sunnybrook. I think the liver unit there has got a lot of international credibility for caring for patients, and a bit of work, but not very much, has been done on a hepatitis B vaccine.

The Medical Research Council funded some work in the 1980s, and reasonably good epidemiology has been done by the Laboratory Centre for Disease Control here in Ottawa on hepatitis B. Identifying risk groups has been reasonably well done over the last two or three years.

[*Translation*]

En guise de conclusion, je dirais que le problème consisterait à mon avis, si nous voulions mettre le programme universel en application demain, à trouver un moyen de combiner le vaccin avec le vaccin anti-diphtérique, anti-tétanique et anti-coqueluche ou le vaccin contre la grippe peut-être, pour que les nourrissons n'aient pas à avoir trois injections de plus, ce qui ne plairait pas tellement aux mères.

Le D[r] Pagtakhan est pédiatre, ce que je ne suis pas, mais je pense que nous devons veiller à ne pas prendre de mesures qui pourraient s'avérer impopulaires. Il faudra donc examiner la situation sous tous ses angles et espérer que nous arriverons, ensemble, les entreprises, l'organisme de réglementation et le bureau de biologie, à mettre au point un produit qui pourra être combiné à d'autres. Je le répète, je ne m'y connais peut-être pas autant que vous, mais des travaux sont en cours et nous aurons peut-être d'ici un an ou deux un vaccin qui pourra être inclus dans le programme d'immunisation actuelle sans qu'il soit nécessaire de donner une injection supplémentaire.

Je ne suis pas certain d'avoir bien répondu à votre question. Je ne voudrais pas changer quoi que ce soit à ce qui se fait, ce n'est pas nécessaire. Il s'agit d'un important travail et il doit se poursuivre au moins jusqu'à la fin du siècle. Nous n'avons pas d'autre choix que de nous atteler à la tâche avec plus d'enthousiasme même que par le passé.

Mr. Joncas: We know that other countries do more research than Canada. Based on your experience, if there were more efforts to be done to fight this disease, what should we focus on? Do some universities do research? Do they have sufficient funds? I would like you to enlighten the Committee. In regard to research, are there any efforts to be made?

Dr Ronald: Comme vous le savez, la recherche est un produit international et la contribution du Canada dans bien des secteurs de la recherche sur la santé a revêtu un caractère très important et a permis de réaliser de grands progrès.

Dans le cas de l'hépatite B, je dirais—et certains pourraient ne pas être d'accord avec moi—que notre contribution a été moindre que dans d'autres domaines. Cela ne m'inquiète pas, parce que les résultats des recherches sur la santé circulent librement.

Quant à savoir où le meilleur travail a été fait au Canada, je dirais que les personnes infectées par le virus de l'hépatite B recoivent de très bons soins à Sunnybrook. Je pense que le service qui s'occupe là-bas des maladies du foie a su se tailler une réputation mondiale sur le plan des soins, et quelques recherches, mais pas beaucoup, ont été faites sur un vaccin contre l'hépatite B.

Le Conseil des recherches médicales a financé certains travaux dans les années 80 et le Laboratoire de lutte contre la maladie, ici à Ottawa, a fait d'intéressantes recherches en épidémiologie sur l'hépatite B.

[*Texte*]

If you were to name the top 20 people in hepatitis B internationally, it would be my guess that there wouldn't be a Canadian on that list. But to me that doesn't matter, because as long as we're present in some other areas, research is not limited by...

In terms of where you might suggest some research to go—again, I haven't thought this through well—if as a committee you decided that we should have more of a presence in hepatitis B research, I would personally like to see it not go into care and treatment programs, even though those are important for the people infected, but rather into sort of health systems research as to how we can get an immunization program that meets the needs of Canadians and vaccine-delivery kinds of issues.

I think that for the next five years—hopefully shorter, maybe three years—it is going to be a bit of a problem getting the right kind of system so moms and physicians and public health nurses are happy with it. We are getting more and more needles into that first year of life, and it is causing some concern, as was alluded to earlier, about all these needles. Again, you have two colleagues here who know much more about giving needles to children than I do.

• 1040

Mr. Pagtakhan: Thank you, Dr. Ronald. It is a little formal, but we call each other by the first name. For the information of the committee, you indicated you were interning in 1968. That was the time I was being born into Canada, when I first entered the country and presented myself in Winnipeg. I must say that Dr. Ronald has been very modest in telling his background. He has been one of the most acknowledged clinical scholars in our institutions.

I would like to pose a few questions from the international perspective of the control of hepatitis B. Do we know a lot now about the modes of transmission to explain the difference in rates of transmission from country to country?

Dr. Ronald: I think we're quickly getting better knowledge there. It seems that in Africa most of the spread occurs after birth within the home situation. There are good studies from Ghana. There are good studies from the Cameroons, and, as you know, hepatocellular cancer is the number one cause of death after trauma and civil war in Mozambique. This is a serious disease in a country like Mozambique. It is limiting life expectancy for hundreds of thousands of people.

In Africa it seems to be spread in the home situation, again probably not that dissimilar if I adopted a child who was hepatitis B positive and in the home situation spread does occur, with cuts, bruises, impetigo, skin infections, perhaps bug bites. In contrast to HIV where there is no evidence that bug bites are important, there is evidence for hepatitis B that bug bites can be important in transmission. It is horizontal transmission and most of it occurs before the

[*Traduction*]

Si vous deviez nommer les 20 plus grands experts de l'hépatite B au monde, je pense qu'aucun Canadien ne figurerait sur la liste. Mais peu importe, parce que, tant que nous sommes actifs dans d'autres domaines, la recherche n'est pas limitée par...

Quant à savoir sur quoi nous devrions concentrer nos efforts—et là encore je dois dire que je n'ai pas abordé la question sous tous ses angles—autrement dit, si en tant que comité vous décidiez qu'il nous fallait faire plus de recherches sur l'hépatite B, je souhaiterais, personnellement, qu'elles portent non pas sur des programmes de soins et de traitement, (même s'ils sont importants pour les personnes infectées), mais bien sur les systèmes de soins de santé, sur la façon d'en arriver à un programme d'immunisation qui réponde aux besoins des Canadiens et aux questions qu'on se pose sur le mode de vaccination.

La tâche sera difficile, mais il faudra en arriver d'ici cinq ans—trois ans, avec un peu de chance—à trouver un système qui plaira aux mères, aux médecins et aux infirmières et infirmiers de la santé publique. Les enfants recoivent de plus en plus d'injections dans les 12 mois suivant leur naissance et on s'en inquiète. Mais, je le répète, vous avez deux collègues ici qui en savent beaucoup plus que moi sur les vaccinations infantiles.

M. Pagtakhan: Merci, docteur Ronald. Comme ça fait un peu collet monté, nous nous appellerons par nos prénoms. Pour l'information du comité, vous avez dit avoir fait votre internat en 1968. C'est l'année où je suis arrivé au Canada, à Winnipeg. Je dois dire que le D[r] Ronald a fait preuve d'une très grande modestie lorsqu'il a parlé dé ses antécédents. Il a été un des plus brillants spécialistes en recherche clinique de nos établissements.

J'ai quelques questions à poser sur la lutte contre l'hépatite B à l'échelle internationale. En savons-nous maintenant assez sur les modes de transmission pour expliquer la différence les taux de transmission d'un pays à l'autre?

Dr Ronald: Nos connaissances augmentent rapidement. Il semble, en effet, que la propagation a lieu après la naissance à la maison. Des études intéressantes ont été effectuées au Ghana. D'autres au Cameroun et, comme vous le savez, le carcinome hépatocellulaire est la plus grande cause de décès après les traumas et la guerre civile au Mozambique. C'est une maladie très répandue dans un pays comme le Mozambique. Elle limite l'espérance de vie de centaines de milliers de personnes.

En Afrique, la maladie semble se propager à la maison comme elle pourrait le faire ici si j'adoptais un enfant porteur du virus et qui contaminerait les autres membres de la famille par différents vecteurs et portes d'entrée: coupures, contusions, impétigo, infections de la peau et éventuellement piqûres d'insectes. Contrairement au VIH pour lequel il n'a pas été prouvé que les insectes sont un vecteur, l'hépatite B pourrait être transmise par des piqûres

[*Text*]

age of 5. Then there is heterosexual transmission when people become sexually active in their mid-teens. It seems those are the focii of transmission in Africa. In Latin America it seems that is also true, though I have seen fewer studies. There may be some.

In Asia it is vertical transmission. It's moms infecting their babies. It seems to be occurring largely in the perinatal period. If you were to look globally at the 250 million hepatitis B carriers in the world, about half would have been infected perinatally and half infected horizontally.

Mr. Pagtakhan: You indicated the bug bites, and some evidence of that from work in other places. A previous witness has indicated to us that it may not be too much of a risk. Knowing that information from abroad, translating that information into Canada, and knowing something about the prevalence of mosquitoes here, how would you estimate this as a route of transmission in Canada?

Dr. Ronald: I should have added before that mosquitoes have not been proven to transmit hepatitis B, to my knowledge. There have been a couple of studies addressing this, and they have not been able to prove that mosquitoes were doing so. It seemed to be more biting insects, particularly bedbugs where you have two or three children sleeping in one bed. One would get infected and then within six weeks the other two would get infected, and they found the virus in the bedbugs. There was a correlation in the study from Ghana, I think, and I believe I am quoting right, that houses where there were more bedbugs had more horizontal transmissions. So it is guilt by association rather than it having been conclusively proven. I would be very surprised if insects caused 1% of the spread in Canada. I suspect it is 0.01% and that it is a very rare event. But that is only my bias; I do not. . .

[*Translation*]

d'insectes. Il s'agit de transmission horizontale et elle a lieu dans la plupart des cas avant l'âge de cinq ans. Il y aussi la transmission par contacts hétérosexuels à l'adolescence. Voilà quels semblent être les foyers de transmission en Afrique. En Amérique latine, la situation serait à peu près la même, mais je n'ai pas vu autant d'études. Il en existe peut-être.

En Asie, on a affaire à une transmission verticale. Les mères infectent leurs bébés, surtout au cours de la période périnatale. Je dirais que la moitié environ des 250 millions de porteurs de l'hépatite B au monde ont été infectés au cours de la période périnatale, et que les autres l'ont été horizontalement.

M. Pagtakhan: Vous avez parlé des piqûres d'insectes et du rôle qu'elles pourraient jouer selon certaines études. Un autre témoin nous a dit qu'elles ne présentaient pas tellement de risques. Étant donné ce que nous savons et qu'il y a au Canada beaucoup de maringouins, croyez-vous que ces insectes pourraient transmettre la maladie chez nous?

Dr Ronald: J'aurais dû ajouter qu'il n'a jamais été prouvé, à ma connaissance, que les maringouins pouvaient transmettre l'hépatite B. Il y a eu quelques études sur le sujet, mais elles n'ont pas été probantes. La maladie serait plutôt propagée par des insectes du genre punaises, lorsque deux ou trois enfants dorment dans le même lit. Un serait infecté et les deux autres le seraient aussi en l'espace de six semaines, car le virus serait présent dans les punaises. L'étude du Ghana, si je ne m'abuse, a révélé un plus grand nombre de cas de transmission horizontale dans les maisons où il y avait plus de punaises. En l'absence de preuves plus concluantes, on ne peut donc parler que de culpabilité par association. Je serais très surpris que les insectes soient responsables de 1 p. 100 de la transmission de la maladie au Canada. Je pense que le chiffre serait plutôt de 0,01 p. 100 et qu'il doive s'agir de cas très rares. Mais ce sont là mes vues personnelles. Je ne. . .

• 1045

Mr. Pagtakhan: Could you follow up on the question of my colleague about where we may focus some of the scarce health care dollars in Canada? You indicated the need to direct some of these to the development of effective delivery systems. I for one, as he indicated, would like to see the least number of shots possible for any growing child to have as part of his immunization program.

How soon do you think we need to devote the appropriate resources for the type of research activity that would come up with a delivery system that you feel may be more acceptable to parents, the mothers?

Dr. Ronald: A number of these are under study now. Obviously, there are several different components in terms of the amount of time something would take. One is related to the basic research and what can be done. I think a lot of that has now been done by the pharmaceutical companies in terms of combining the hepatitis B recombinant DNA with other delivery systems.

M. Pagtakhan: Pourriez-vous revenir à la question de mon collègue au sujet de la façon de dépenser les rares dollars qu'on consacre aux soins de la santé au Canada? Vous avez mentionné la nécessité de mettre au point des systèmes efficaces de vaccination. Moi-même, comme lui, j'aimerais que les enfants qui grandissent reçoivent le moins d'infections possible dans le cadre du programme d'immunisation.

Quand, selon vous, devrons-nous consacrer des ressources adéquates au type de recherches qui permettraient de mettre au point un système de vaccination que les parents et les mères jugeraient à votre avis plus acceptable?

Dr Ronald: Il y en a un certain nombre qui sont à l'étude maintenant. Évidemment, il faut tenir compte de plusieurs facteurs différents, le moment venu de déterminer le temps qu'il faudra. L'un d'eux est la recherche fondamentale. Les sociétés de produits pharmaceutiques ont déjà effectué de nombreuses recherches sur la possibilité de combiner l'ADN recombinant de l'hépatite B avec d'autres injections.

[*Texte*]

Secondly, you have to do the field testing to make sure that you still get an excellent antibody response. Again, to my knowledge, those are currently being done in. . .I do not know if they are actually being done in Canada, but I think they are being done in Europe and the United States.

I think we are going to start seeing scientific evidence. Everything I have heard is that it is going to be successful, that we can combine this vaccine in a delivery system that will result in one needle to deliver four or five antigens at, hopefully, two, four and six months so that it will be one needle delivering all those antigens.

The final stage is for the regulatory process in Canada to be happy with everything that has been done. I suspect that we're still about between two and three years away from having that delivery system so that babies will not have to have two or three needles for the various antigens.

Mr. Pagtakhan: In order to pursue that, how would you relate that prediction of when we might have that improved delivery system to the timing of when we now start knowing some of the limitations in terms of the potential loss, that if we do not start fairly soon we may in fact lose some of the benefits? Could you comment on that?

Dr. Ronald: I think that is a key issue and is one where. . . I would personally use NACI, as I am sure you are, as a major source of information because I think that committee brings together the kind of expertise that Mr. Evans was talking about earlier in terms of a combination of people who are using vaccines, who are licensing vaccines and who are manufacturing vaccines.

I served on that committee once and I was impressed that it was a well run federal committee that had good provincial representation. That is my sales pitch for NACI.

On the question of whether one should go with a universal immunization program that is federally launched and that perhaps has some federal dollars to be an incentive for the provinces to come on board, whether that should be done before the delivery system is established so that we have one needle, is a critical decision. I think it would depend on timing. If you are talking about five years, I would launch a separate needle and say to the Canadian public that we are moving as quickly as we can to a better system but we don't want to wait for five years. If we're talking about 18 months, I would not launch something that would then be changed 18 months from now. We got into this, as we know, with hemophilus influenza. It was confusing to both physicians and public health nurses, as well as to moms, because we quickly went from saying one thing to saying another. If we had known there was going to be such a short interval, I think we would have delayed our hemophilus B immunization for a couple of years so that we wouldn't have confused people. I am a physician for adults, so you have to recognzie that.

• 1050

Mr. Pagtakhan: I think it is a very useful perspective as we examine all the testimony before the committee.

[*Traduction*]

Ensuite, il faut faire des essais sur le terrain pour s'assurer que les anticorps réagissent bien. À ma connaissance, des études en ce sens sont aussi en cours... Peut-être au Canada, mais certainement, je pense, en Europe et aux États-Unis.

Je crois que nous allons commencer à recueillir des preuves scientifiques. D'après ce que j'ai entendu dire, nous réussirions à combiner ce vaccin avec d'autres, il pourrait être possible, dans une seule injection, d'inoculer quatre ou cinq antigènes à l'âge de deux, de quatre et de six mois. Donc, une seule injection.

Ensuite, l'organisme de règlementation doit donner son assentiment. Je pense qu'il faudra compter entre deux et trois ans avant d'avoir un système qui permettra que les bébés n'aient pas à recevoir deux ou trois injections pour les divers antigènes.

M. Pagtakhan: Dans le même ordre d'idées, vous venez de nous dire qu'il faudra attendre encore deux à trois ans et nous savons que si nous ne faisons rien dans un avenir assez rapproché, les avantages que nous pourrions espérer retirer d'un vaccin pourraient avoir diminués. Qu'en pensez-vous?

Dr Ronald: Je pense que c'est une question très importante. J'aurais personnellement recours au Comité consultatif national de l'immunisation «CCNI» comme source d'informations, parce que je crois que ce Comité réunit le type d'experts dont M. Evans parlait tout à l'heure, experts qui se recrutent parmi des gens qui utilisent les vaccins, qui les autorisent ou qui les fabriquent.

J'ai déjà fait partie de ce comité fédéral et j'ai été impressionné par son bon fonctionnement et par la représentativité des provinces. Voilà, j'ai fait passer mon message publicitaire pour le CCNI.

Reste à savoir s'il faudrait adopter un programme d'immunisation universel financé en partie par le gouvernement fédéral, de sorte à inciter les provinces à y participer et cela avant que soit mis au point le système d'injection unique. Je pense que tout dépend des délais. S'il fallait compter cinq ans, je lancerais un programme d'immunisation distinct et je dirais à la population canadienne que nous mettons tout en oeuvre pour obtenir un meilleur système, mais que nous ne voulons pas attendre cinq ans. S'il ne fallait attendre que 18 mois, je ne lancerais aucun programme qu'il faudrait modifier 18 mois plus tard. C'est ce qui est arrivé, vous le savez, dans le cas de l'haemophilus influenzae. Les médecins et les infirmières et infirmiers de la santé publique, de même que les mères, ne s'y retrouvaient plus parce que peu après leur avoir dit une chose nous leur en avons dit une autre. Si nous avions su que l'intervalle allait être si court, nous aurions reporter d'un an ou deux notre programme d'immunisation contre l'haemophilus B et personne n'aurait été dérouté. Je traite des adultes, ne l'oubliez pas.

M. Pagtakhan: C'est une perspective très utile dans laquelle nous pourrons replacer tous les témoignages entendus par le comité.

[*Text*]

I would like to go back to the issue of adopted children. You indicated, Dr. Ronald, that you would give advice in terms of the health risks and healthy sexuality. Would you have—if not now, later on—a further recommendation to the committee on how we should approach this issue for hepatitis B, in terms of setting national standards by which we can tell authorities to require... knowing that individual advice, when left to physicians alone, could be a very long time in coming? I say that as a colleague.

Dr. Ronald: I have not thought this through to the extent that some of you probably have, but my sense would be that if I were looking to use some federal health dollars innovatively, I would go to the provinces.

In terms of an immunization program for, say, kids leaving grade 6, I would combine hepatitis B immunization and the issues of sexually transmitted infections, including hepatitis B. I would emphasize to both boys and girls, but particularly girls, the whole concern about sexually transmitted pathogens that cause infertility, that they cause adverse reproductive outcomes in terms of pregnancies that are less healthy than they might be, and that they cause congenital infections. Speaking as an individual, my goal would be to give teenage girls the sense that delaying sex until the late teenage years is perfectly acceptable and is actually healthy, that if they are going to have sex, OCPs aren't what you need. You need to make sure your partner has a condom.

The whole business of negotiating skills for women must be a major focus. I'm not concerned only about infertility, I'm concerned about the human papillomavirus, which is a more important virus than hepatitis B. Teenage girls are getting this virus and are getting carcinoma of the cervix or having to be screened repeatedly for it.

I would see this being done in conjunction with the departments of education but by using some federal moneys to provide an incentive. I think down the road it would save federal health dollars as well as provincial health dollars, because we would reduce the costs of health care for sexually transmitted diseases.

We know from the Canada youth and AIDS study that our teenagers are taking a great many risks. Teenage pregnancies are something I know nothing about, but I think this whole area needs to be addressed in a preventative fashion and I think it needs a federal co-ordinated stance. From a sexual transmission point of view, hepatitis B is just a small part of the pie. It is anything but simple and it would require federal leadership, but I think it would be worthwhile. In contrast to ten years ago, I think Canadian parents are now ready for help within a program that does not...

[*Translation*]

J'aimerais en revenir à la question des enfants adoptés. Vous avez dit, docteur Ronald, que le médecin devait donner des conseils à ses patients sur la sexualité et sur les risques qui y sont associés. Auriez-vous—aujourd'hui, sinon plus tard—une autre recommandation à faire au comité sur l'approche à adopter face à l'hépatite B en ce qui concerne l'établissement de normes nationales, puisque si nous laissons aux médecins seuls le soin d'informer leurs patients, les choses pourraient trainer en longueur. Je vous parle ici en tant que collègue.

Dr Ronald: Je n'ai problablement pas approfondi la question autant que certains d'entre vous, mais je crois que si je devais utiliser de façon novatrice une partie des fonds fédéraux consacrés à la santé, je m'adresserais aux provinces.

En ce qui concerne le programme d'immunisation des élèves qui quittent la sixième année, je parlerais en même temps de l'immunisation contre l'hépatite B et des maladies transmises sexuellement, donc l'hépatite B. J'exposerais aux garçons et aux filles, mais surtout aux filles, toute la question des pathogènes transmis sexuellement et qui sont cause d'infertilité, qui peuvent entraîner des problèmes de grossesse et auxquels on attribue les infections congénitales. À titre individuel, mon objectif serait de bien faire comprendre aux adolescentes qu'il est parfaitement acceptable, et même sain, de ne pas avoir de relations sexuelles avant l'âge de 18 ou 19 ans et que si les jeunes filles en ont, les contraceptifs oraux ne sont pas ce qu'il y a de plus approprié. Il leur faut s'assurer que leur partenaire porte un condom.

Je pense qu'il faut mettre l'accent sur les femmes. Je ne m'inquiète pas seulement de l'infertilité; je m'inquiète aussi du papillomavirus humain, un virus plus important encore que celui de l'hépatite B. Les adolescentes attrapent ce virus et se retrouvent avec un cancer du col de l'utérus ou doivent sans cesse subir des tests de dépistage.

Ce programme devrait être entrepris en collaboration avec les ministères de l'Éducation, mais être financé en partie par le gouvernement fédéral pour inciter les premiers à y participer. Les soins de santé finiraient par coûter moins cher au fédéral et aux gouvernements provinciaux, parce que nous aurions réussi à réduire une partie des frais liés aux maladies transmises sexuellement.

Nous savons, d'après l'Étude sur les jeunes Canadiens face au SIDA, que nos adolescents prennent beaucoup trop de risques. Je ne sais rien des grossesses chez les adolescentes, et je pense qu'il faut faire de la prévention et que le gouvernement fédéral doit coordonner les efforts. En ce qui concerne la transmission des maladies sexuelles, l'hépatite B ne constitue qu'une partie du problème. Il est loin d'être simple, et il exige que le gouvernement ouvre la voie; mais le jeu en vaut la chandelle. Contrairement à ce qui s'est passé il y a dix ans, je crois que les parents canadiens sont maintenant prêts à demander de l'aide dans le cadre d'un programme qui...

[*Texte*]

• 1055

I don't think we need a program just to show 14-year-olds how to be sexually active. That is not the goal. From the studies that are being done, females who really don't want to are being forced to be sexually active and they don't understand that they can negotiate themselves out of this or insist on their partners wearing condoms. We have to change the whole framework within which sex is occurring in the teenage years. Again, I am speaking out of personal commitment rather than because I am an expert.

Mr. Pagtakhan: I think that is very valuable information and my last question relates to that. Hepatitis B, as we have heard from all the witnesses, including you, is a sexually-transmitted disease. Obviously, even from our perspective, there is a challenge for a federal leadership role in the preventive educational program. What is the state of the art among medical colleagues, health care providers and consumers to address this issue? Has there been enough co-ordination, co-operation and collaboration?

Dr. Ronald: I think we are just beginning to address this in cohesive ways within Canadian society, and we are not that different from other western countries. People of my background approach it biomedically. We talk about hepatitis B as if it was just a virus with all these interesting features. The behavioural scientists are over there, and they are talking about sexual behaviour. It has only been the last three or four years, partly because of HIV, that we are now talking and getting together and we are trying to understand each other's lingo and concerns.

Initially I think we confronted values rather than trying to identify commonalities of thinking, so we ended up fighting each other and the issue became condoms in high schools rather than about helping teenagers through these difficult years in terms of making good decisions. Recognizing that one answer was not right for everybody, we had to be much more creative in the way we presented information. It needed to be done with input from the teens themselves. My only argument is that hepatitis B, as I have said already, is only part of the whole issue of heterosexual transmission of disease.

I think the Royal Commission on Reproductive Technology will come down with some excellent recommendations on the need to put into the Canadian education and health care systems, strategies that will help reduce the impact of these infections on Canadian society, particularly on the Canadian teenager, who may mess up his or her whole reproductive life with a bad decision as a 15-year-old. I am not sure if I addressed your—

Mr. Pagtakhan: You did, and thank you.

The Chairman: We have to be out of here in five minutes, so I have just a couple of questions. Should vaccination be compulsory?

[*Traduction*]

Je ne pense pas que nous ayons besoin d'un programme consistant à montrer tout simplement aux adolescents de 14 ans comment être sexuellement actifs. Là n'est pas l'objectif. D'après les études effectuées, de jeunes femmes qui ne veulent absolument pas avoir de relations sexuelles sont forcées d'être sexuellement actives et elles ne comprennent pas qu'elles peuvent arriver à dissuader leurs partenaires ou à insister pour qu'ils portent un condom. Cela étant, c'est tout le cadre des relations sexuelles des adolescents qu'il faut changer. Je vous le répète, je ne suis pas un expert; je parle par conviction personnelle.

M. Pagtakhan: Je pense que ce sont des renseignements très utiles et ma dernière question s'y rapporte. L'hépatite B, comme nous l'ont dit tous les témoins, y compris vous, est une maladie transmise sexuellement. De toute évidence, même selon notre point de vue, le gouvernement fédéral aurait un rôle de premier plan à jouer dans le cadre d'un programme d'éducation préventive. Comment les médecins, les travailleurs de la santé et les consommateurs devraient-ils aborder la question? Y a-t-il eu suffisamment de coordination, de coopération et de collaboration?

Dr Ronald: Je pense que nous commençons tout juste à nous pencher sur cette question d'une manière cohérente au sein de la société canadienne, et nous ne sommes pas tellement différents des autres pays de l'Ouest. Les gens qui ont les mêmes antécédents n'ont qu'une approche biomédicale. Nous parlons de l'hépatite B comme s'il s'agissait d'un simple virus avec toutes ces caractéristiques intéressantes. Les spécialistes du comportement parlent, quant à eux, de comportement sexuel. Ce n'est que depuis trois ou quatre ans, surtout à cause du VIH, que nous essayons de mettre nos efforts en commun et de nous comprendre les uns les autres.

Au départ, plutôt que de chercher un terrain d'entente, nous nous sommes laissés aller au heurt des valeurs et avons fini par nous disputer pour savoir s'il serait sage de distribuer des condoms dans les écoles secondaires... or, il aurait fallu aider les jeunes à prendre des décisions fermes en ces années difficiles. Aucune décision ne pouvant satisfaire tout le monde, nous avons dû faire preuve de créativité dans la façon dont nous présentions les informations. Il nous a fallu faire appel aux adolescents eux-mêmes. Mon seul argument est que l'hépatite B, comme je l'ai déjà dit, n'est qu'une partie du problème de la transmission des maladies chez les hétérosexuels.

Je pense que la Commission royale sur les techniques de reproduction saura formuler d'excellentes recommandations sur la nécessité d'intégrer les secteurs de l'éducation et des soins de santé au Canada, des stragégies qui aideront à atténuer l'incidence de ces infections sur la société canadienne, surtout les adolescents qui risquent de gâcher leur vie, sur le plan de la reproduction, à cause, par exemple, d'une mauvaise décision. Je ne suis pas certain d'avoir répondu à votre...

M. Pagtakhan: Oui, merci.

Le président: Nous devons être sortis d'ici dans cinq minutes et je n'ai que quelques questions à poser. La vaccination devrait-elle être obligatoire?

[*Text*]

Dr. Ronald: On the whole, Canadians have not needed things to be compulsory to be good about compliance. We tend to have a herd instinct. If it is prepared right, I think... My suggestion is that we not make this a compulsory issue.

• 1100

The Chairman: Is there more than one hepatitis B vaccine? This slip given to us earlier suggested that there may be mutations of the virus appearing. Are we going to have to give hepatitis A, B, C vaccine...?

Dr. Ronald: Hepatitis B, as you know, just protects against hepatitis B. There will be a hepatitis A vaccine within five years.

The Chairman: I should have said hepatitis B-1, B-2, B-3.

Dr. Ronald: I hope not. I think the evidence is still extremely fragmentary and preliminary. There is some suggestion that there may be strains that aren't as well protected against. I think the protection may be slightly less than 100%, rather than its not being protective at all.

The Chairman: We very much appreciate your coming along. I would like to explore the idea of adopted children from areas such as Romania, with their related problems and recommendations, but our time is gone.

Perhaps our clerk could tell us what is happening next week.

The Clerk of the Committee: All we have next week is Dr. Hyde, if he is willing, together with the drug manufacturers.

Mr. Karpoff: I am very interested in hearing Dr. Hyde, but I am very reluctant to simply hear him myself. I would like to arrange that during that session we have attending one of the epidemiologists or a public health epidemiologist, somebody who is knowledgeable about methodology of how you—

The Chairman: Such as the research Dr. Ronald is talking about.

Dr. Ronald: The good people at LCDC.

Mr. Karpoff: Yes. Someone who would sit back there and sneak a note to me and ask specific questions, but also could in the second hour or the following week come back and do a critical analysis.

There are two scenarios. Either what the guy is saying is off the wall and we should ignore it, or maybe there is some merit in what he is saying. One of the things this committee may have to be doing is recommending that a major research or epidemiological study be done to look at this specific thing. If there is a link, it shouldn't be that difficult to determine.

So could we arrange, even from the people within the health department who have some background...?

Dr. Ronald: Dr. John Spika or Dr. Paul Gully, both at LCDC, in my opinion would be excellent commentors. They are good, sound epidemiologists.

[*Translation*]

Dr Ronald: Dans l'ensemble, les Canadiens n'ont pas besoin d'être contraints pour faire ce qu'il doivent: nous sommes un peu comme des moutons de Panurge. S'ils y sont bien préparés, je pense... Non, je dirais que la vaccination n'a pas à être obligatoire.

Le président: Y a-t-il plus d'un vaccin contre l'hépatite B? Le feuillet qu'on nous a remis plus tôt donnait à entendre que le virus aurait peut-être déjà subit des mutations. Faudra-t-il administrer un vaccin contre l'hépatite A, B, C...?

Dr Ronald: Le vaccin contre l'hépatite B, comme vous le savez, ne protège que contre cette maladie. On aura mis au point d'ici cinq ans un vaccin contre l'hépatite A.

Le président: J'aurais dû dire hépatite B-1, B-2 et B-3.

Dr Ronald: J'espère que non. Je pense que les preuves recueillies sont très fragmentaires et préliminaires. D'aucuns ont laissé entendre qu'il pourrait y avoir des souches contre lesquelles on ne pourrait pas aussi bien se protéger. Je pense que la protection pourrait être légèrement inférieure à 100 p. 100; je ne dirai pas qu'elle est nulle.

Le président: Nous avons beaucoup apprécié votre visite. J'aurais aimé explorer la question des enfants adoptés de pays comme la Roumanie et parler des problèmes qui en découlent et des solutions qui s'offrent, mais notre temps est épuisé.

Notre greffier pourrait peut-être nous dire ce qui nous attend la semaine prochaine.

Le greffier du comité: Nos seuls témoins de la semaine prochaine seront le docteur Hyde, s'il accepte notre invitation, et les fabricants de produits pharmaceutiques.

M. Karpoff: J'ai hâte d'entendre ce que le docteur Hyde a à nous dire, mais j'aimerais que nous ayons parmi nous d'autres témoins. Nous pourrions nous organiser pour inviter en même temps un épidémiologiste ou un professionnel de la santé publique qui s'y connaît en méthodologie.

Le président: Comme les experts dont le docteur Ronald nous a parlés.

Dr Ronald: Ceux du laboratoire de lutte contre la maladie.

M. Karpoff: Oui. Quelqu'un qui pourrait s'asseoir là-bas derrière et me faire passer en cachette une note pour que je pose des questions précises, mais qui pourrait également au cours de la deuxième heure ou la semaine suivante faire une analyse critique.

Il y a deux scénarios. Soit ce que dira le type est incensé et nous ne l'écouterons pas, soit il parle vrai. Ce comité devra peut-être recommander que ce sujet précis fasse l'objet d'importantes recherches ou d'une étude épidémiologique. S'il y a un lien, il ne devrait pas être difficile à établir.

Est-ce que nous ne pourrions pas, même avec des représentants du ministère de la Santé qui s'y connaissent...

Dr Ronald: Le D[r] John Spika ou le D[r] Paul Gully, tous deux du LLCM, seraient à mon avis d'excellents commentateurs. Ce sont d'excellents épidémiologistes.

[*Texte*]

The Chairman: The clerk will set this up for us.

Again, we appreciate very much your coming. Your contribution has been very valuable and will contribute to the report that we will be making and that hopefully the government will carry out.

Dr. Ronald: Thank you.

The Chairman: The meeting is adjourned.

[*Traduction*]

Le président: Le greffier fera ce qu'il faut.

Encore une fois, nous avons beaucoup apprécié votre visite. Votre contibution nous sera très utile pour le rapport que nous rédigerons et auquel le gouvernement donnera suite, nous l'espérons.

Dr Ronald: Merci.

Le président: La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid / Port payé
Lettermail / Poste-lettre

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communications Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

9:00 to 10:00:

From the Pharmaceutical Industry:

Mr. Frank E. Evans, Consultant.

10:00 to 11:00:

From the University of Manitoba:

Mr. Allen Ronald, Professor of Internal Medecine and Microbiology.

TÉMOINS

9 h 00 à 10 h 00:

De l'Industrie pharmaceutique:

M. Frank E. Evans, consultant.

10 h 00 à 11 h 00:

De l'université du Manitoba:

M. Allen Ronald, professeur de médecine interne et microbiologie.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

28
42

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 4

Thursday, November 7, 1991

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 4

Le jeudi 7 novembre 1991

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Hepatitis B

CONCERNANT:

Hépatite B

WITNESS:

(See back cover)

TÉMOIN:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

24289

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff
Rey Pagtakhan
Stan Wilbee

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff
Rey Pagtakhan
Stan Wilbee

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, NOVEMBER 7, 1991
(6)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:34 o'clock a.m., this day, in Room 306, West Block, the Chairman, Stan Wilbee presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas and Stan Wilbee.

Acting Member present: Beth Phinney for Rey Pagtakhan.

In attendance: *From the Research Branch of the Library of Parliament*: Tom Curren, Research Officer.

Witness: *From The Toronto Hospital*: Dr. Irving Salit, Head, Division of Infectious Diseases; Director, HIV Clinic.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed consideration to its study of the Hepatitis B vaccine. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated October 3, 1991, Issue No. 1*).

Dr. Irving Salit made an opening statement and a slide presentation, and answered questions.

At 10:10 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Bernard G. Fournier

Committee Clerk

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 7 NOVEMBRE 1991
(6)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 34, dans la salle 306 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Beth Phinney remplace Rey Pagtakhan.

Aussi présent: *Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement*: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoin: *De l'hôpital de Toronto*: Le D[r] Irving Salit, chef, Département des maladies infectieuses; directeur de la clinique de traitement du VIH.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, et à son ordre daté du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité poursuit l'étude sur le vaccin contre l'hépatite B. (*Voir les Procès-verbaux et témoignages du 3 octobre 1991, Fascicule n° 1*).

Le D[r] Irving Salit fait une déclaration liminaire et une projection de diapositives, puis répond aux questions.

À 10 h 10, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Bernard G. Fournier

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, November 7, 1991

• 0934

The Chairman: I see a quorum, so we will be able to proceed with our hearings this morning.

We are studying the hepatitis B vaccine for use in Canada, and our witness this morning is Dr. Irving Salit, Associate Professor of Medicine at the University of Toronto. He is also the head of the division of infectious diseases at the Toronto Hospital and director of the HIV clinic.

Welcome, Dr. Salit. We apoligize for the delay. These things do happen in this place, particularly at this time of year when so many committees are on the road. We appreciate your coming from Toronto today to talk to us. If you would like to present your material, how long will it be?

• 0935

Dr. Irving Salit (Head, Division of Infectious Diseases, Toronto General Hospital): At the most, 20 minutes to half an hour.

The reason I'm here is primarily because I was invited. In addition, there were some, what we would consider, irresponsible statements made about hepatitis B immunization. So I felt it was imperative to address those things.

I'm not going to deal directly with hepatitis B immunization. I think the real question put to me was what chronic fatigue syndrome is and its relationship to hepatitis B immunization.

I'll start by giving you a bit of an explanation. The current terminology for this condition is chronic fatigue syndrome or CFS. I'll just use the term CFS. It's a lot easier. This used to be known by a number of other names, so I'll just mention those names in case they ring a bell.

Yuppie flu is a derogatory term used in the newspapers and in magazines. There is chronic Epstein-Barr virus infection because originally people felt this was due to a chronic infection caused by Epstein-Barr virus, which causes infectious mono. It's instructive for us today because this is yet another virus associated with CFS and most of the time incorrectly.

Less specific terminology would be postviral fatigue syndrome, indicating that this illness occurs frequently after apparent viral infections.

An older term is postinfectious neurasthenia or neural myasthenia. I'll get into that a little bit later. Lastly is this term myalgic encephalomyelitis or ME used in England and by some groups in Canada. In North America this illness is generally known as chronic fatigue syndrome or CFS.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 7 novembre 1991

Le président: Nous avons le quorum, nous allons donc commencer nos audiences de ce matin.

Nous étudions le vaccin de l'hépatite B afin de l'utiliser au Canada et notre témoin de ce matin est le D[r] Irving Salit, professeur agrégé de médecine de l'Université de Toronto. Il est également chef de la Division des maladies infectieuses de l'Hôpital de Toronto et directeur de la Clinique du virus de l'immunodéficience.

Soyez le bienvenu, docteur Salit. Nous sommes désolés du retard. Ce sont des choses qui arrivent, surtout en cette période où il y a tant de comités qui se déplacent. Nous vous sommes reconnaissants d'être venu de Toronto aujourd'hui pour prendre la parole devant nous. Veuillez nous présenter votre document. Combien de temps cela va-t-il vous prendre?

M. Irving Salit (chef, Division des maladies infectieuses, Hôpital général de Toronto): Vingt minutes à une demi-heure tout au plus.

Si je suis ici, c'est surtout parce qu'on m'y a invité. Il y a par ailleurs eu des déclarations faites un peu à la légère sur le vaccin de l'hépatite B. J'ai donc jugé indispensable d'en parler.

Je ne vais pas traiter directement de la vaccination contre l'hépatite B. Je crois que la véritable question qui m'a été posée était celle de la définition du syndrome de fatigue chronique et son lien avec le vaccin de l'hépatite B.

Je vais commencer par vous donner une petite explication. Le terminologie actuelle de cet état est le syndrome de fatigue chronique ou SFC. C'est cette abréviation que j'utiliserai dorénavant par souci d'efficacité. On a donné toutes sortes d'autres noms à cet état et je vous les citerai donc au cas où ils vous diraient quelque chose.

Dans les journaux et les magazines, on a utilisé l'expression grippe des Wuppies, de façon péjorative. On parle de l'infection virale chronique d'Epstein-Barr parce qu'on a pensé à l'origine que c'était dû à une infection chronique causée par le virus d'Epstein-Barr, responsable de la mononucléose infectieuse. C'est intéressant pour nous aujourd'hui car voilà encore un autre virus associé au SFC, la plupart du temps de façon incorrecte.

Il y a une expression moins précise, comme le syndrome de la fatigue postvirale, par exemple, qui indique que cette maladie se présente souvent après ce qui semble être des infections virales.

Autrefois, on parlait de neurasthénie postinfectieuse ou de myasthénie neurale. Je reviendrai là-dessus un peu plus tard. Enfin, il y a l'expression encéphalo-myélite myalgique ou ME utilisée en Angleterre et par certains groupes au Canada. En Amérique du Nord, on appelle généralement cette maladie le syndrome de fatigue chronique ou SFC.

[*Texte*]

One of the problems with this condition is that there have been a lot of misleading stories in the press, and there are many different reasons why there are a lot of stories in the press. We can't get into it right now.

This is known as the malaise of the 1980s, but this was also in fact a malaise of the 1880s. I'll give you some evidence that this was the case.

In Osler's first edition of his book in the 1890s or so, he uses this term neurasthenia. The term neurasthenia was widely used at the end of the 19th century for exactly the same condition we're talking about today. I may add that this was before the development of hepatitis B immunization.

There is a little article from *The Lancet* medical journal from 1938 talking about fatigued patients, and this is a proprietary medication reputed to be useful.

To give you an idea about this condition, I'll give you a brief case study about a very typical patient. The illness occurs more frequently in people in the medical profession. This operating room nurse had very good work performance from 1979 to 1983. She was quite athletic and her life was going really quite well. In 1984 she made the usual mistake of going to Mexico and became ill, at which point she developed a flu-like illness. That's very typical at the onset of CFS. We frequently don't know what is the initiating process, but patients say they've developed a flu-like illness at the beginning. So did she.

• 0940

What's different about CFS is that this flu-like illness does not go away, at least in the long-term. Her symptoms were fatigue, sore throat, swollen lymph glands, and depression. This is really quite typical. As I said, she developed recurrent flu-like illnesses.

This made it very difficult for her to work on a full-time basis. She had repeated leaves of absence from work. Every time she went back to work she became worse; ultimately, she just had to quit.

After a couple of years, in 1986, she was ultimately able to go back to work full-time. At that point, her life had fallen apart. She had been quite depressed, her social relationships were gone, and she had to go and live with her parents because she didn't have any income. Life was really quite different for her.

So the real question is: What is this illness, chronic fatigue sydrome? The short version is that it is an illness characterized by this persistent, incapacitating fatigue, such that some patients are completely unable to move, or get out of bed, especially at the beginning of the illness.

The patients have many other symptoms—and I would emphasize "many". These are symptoms that are not in any particular organ system but may involve the brain, the stomach, the muscles, etc. As I said, it starts with a flu-like illness and persists for many weeks. It generally persists for two years or more.

[*Traduction*]

L'un des problèmes que pose cet état est qu'il y a eu dans la presse de nombreuses histoires trompeuses et il y a bien des raisons pour qu'il en soit ainsi. Nous ne pouvons aborder ce problème maintenant.

On l'appelle le malaise des années 1980, mais c'était aussi le malaise des années 1880. Je vais vous en donner des preuves.

Dans la première édition de son livre, publié dans les années 1890 à peu près, Osler utilise le terme de neurasthénie. L'expression était très courante à la fin du XIXe siècle pour cette même maladie dont nous parlons maintenant. J'ajouterai que c'était avant que l'on mette au point la vaccination contre l'hépatite B.

Dans un petit article de la revue médicale *The Lancet* de 1938, on parle de patients fatigués, et il y est question d'une spécialité pharmaceutique ayant la réputation d'être utile dans ce cas.

Pour vous donner une idée de cet état, je vais vous faire une brève étude du cas d'un patient tout à fait typique. Cette maladie se rencontre plus fréquemment dans les professions médicales. Il s'agit d'une infirmière de salle d'opération qui avait un excellent rendement dans son travail de 1979 à 1983. C'était une femme très sportive et sa vie se déroulait fort bien. En 1984, elle a fait l'erreur courante d'aller au Mexique et est tombée malade; il s'agissait alors d'une maladie ressemblant à une grippe. C'est tout à fait typique du début du SFC. Nous ne savons souvent pas quel est le processus de déclenchement, mais les patients disent qu'ils ont eu une maladie ressemblant à une grippe au départ. C'est ce qui est arrivé à cette femme.

La différence avec le SFC c'est que c'est une maladie ressemblant à une grippe qui n'en finit pas. Les symptômes en sont la fatigue, le mal de gorge, une inflammation des ganglions lymphatiques et la dépression. C'est tout à fait typique. Comme je l'ai dit, elle a eu ces maladies ressemblant à des grippes intermittentes.

Il lui était devenu très difficile de travailler à plein temps. Elle a eu plusieurs congés de maladie. Chaque fois qu'elle reprenait le travail, les choses empiraient et elle a dû renoncer en définitive à travailler.

Après quelques années, en 1986, elle a pu reprendre le travail à plein temps, mais à ce moment là, tout s'était écroulé pour elle. Elle avait été très déprimée, elle avait perdu ses relations sociales et avait dû aller vivre chez ses parents parce qu'elle n'avait plus de revenu. Sa vie était vraiment très différente.

La question qu'il faut donc se poser est la suivante: Qu'est-ce que cette maladie, qu'est-ce que le syndrome de fatigue chronique? En bref, c'est une maladie caractérisée par cette fatigue invalidante, persistante, qui fait que certains patients sont absolument incapables de bouger, ou de sortir du lit, surtout au début.

Il y a de nombreux autres symptômes—et j'insiste sur le «nombreux». Ces symptômes n'affectent pas un organe en particulier mais peuvent toucher le cerveau, l'estomac, les muscles, etc. Comme je l'ai déjà dit, tout commence par une maladie ressemblant à une grippe qui dure des semaines. Et la maladie peut s'installer pendant deux ans ou davantage.

[*Text*]

There are some criteria that have been published to give a definition of the chronic fatigue syndrome. We have to say that these are rough criteria. There is a major criterion listed here, which is, "a new and very severe fatigue which persists for six months or more". That's an arbitrary definition. All of us have fatigue, as we were talking about before, that may occur in people who travel long distances by plane. Jet lag is a kind of fatigue we know that occurs for two, maybe three days. We all get influenza infections. We get fatigue for maybe a week. That's the same type of fatigue that these patients get, but it doesn't go away.

Next, we have to exclude all other causes. This is really a diagnosis of exclusion. Then there are other minor criteria. There is usually an acute onset after some event; there is mild fever, usually not high fever, the swollen lymph glands, muscle weakness, muscle aching, which is myalgia, and this peculiar post-exertional fatigue. That is, when the patients do some very simple task, such as putting some dishes in a dishwasher, they may be so fatigued that they have to lie down for a few hours. It is very uncharacteristic for them—and for most people.

You may have a generalized headache, arthralgia, which is pains in the joints, or neurophsychologic complaints. A lot of these patients have emotional-type symptoms, and this is one of the difficulties in this illness, separating it out from other types of illnesses that may have emotional components.

Lastly, they have sleep disturbance. The sleep disturbance is such that at the beginning of the illness, they generally are sleeping an awful lot. They may be sleeping 15 to 20 hours a day. After a couple of months, they generally have problems getting to sleep.

These are very characteristic findings. It tells you that most of these patients are not making this up. This is a real illness, a real collection of symptoms. The patients have not generally been talking to each other; sometimes they have been, but generally they have not. They come with these symptoms in an independent fashion.

Who gets neurasthenia or CFS? Who gets this illness? A lot of infections may be restricted to children or are more common in adults, but generally they don't occur in this type of age group. That is women between the ages of 20 and 40.

• 0945

As shown here the male to female ratio is 15:35. About two-thirds of the people who get this illness are female. The usual ages, as I said, are roughly between the ages of 20 and 40 with a mean age in the early 30s. This is part of a study that I reported in 1985 in the *Canadian Medical Association Journal*.

[*Translation*]

On a publié certains critères pour donner une définition du syndrome de fatigue chronique. Il faut préciser qu'il s'agit de critères grossiers. Nous avons ici un critère important qui est: «une nouvelle fatigue très grave qui dure six mois ou davantage». C'est une définition arbitraire. Nous sommes tous fatigués, comme nous l'avons déjà dit, cela peut arriver à ceux qui font de longs voyages en avion. Le décalage horaire est un genre de fatigue que nous ressentons pendant deux ou trois jours. Nous avons tous des infections grippales. Nous sommes fatigués pendant une semaine. C'est le genre de fatigue qui se fait sentir chez ces patients, mais chez eux, elle s'éternise.

Il faut ensuite exclure toutes les autres causes. C'est en fait un diagnostic d'exclusion. Et puis il y a d'autres critères moins importants. Il y a généralement une atteinte aiguë après un événement marquant; on peut avoir une fièvre légère, rarement forte, une inflammation des ganglions lymphatiques, de la faiblesse musculaire, des douleurs musculaires, c'est-à-dire une myalgie et cette fatigue particulière survenant après le moindre effort. Je m'explique: lorsque les patients font un travail très simple comme mettre la vaisselle dans le lave-vaisselle, cela peut les fatiguer au point de les obliger de s'étendre plusieurs heures. C'est une chose tout à fait inhabituelle chez eux, comme chez d'ailleurs la plupart des gens.

Vous pouvez avoir un mal de tête généralisé, une arthralgie, c'est-à-dire des douleurs articulaires ou des troubles neuropsychologiques. La plupart de ces patients ont des symptômes de type affectif, et c'est ce qui constitue l'une des difficultés de cette maladie, c'est-à-dire le fait de la distinguer des autres types de maladies pouvant avoir des éléments affectifs.

Il y a pour finir les troubles du sommeil. Au début de la maladie, les patients dorment généralement beaucoup, jusqu'à 15 à 20 heures par jour. Après quelques mois, ils ont du mal à s'endormir.

Ce sont des constatations tout à fait caractéristiques. Cela montre bien que ces patients n'inventent pas la maladie. Il s'agit d'une maladie réelle, d'un véritable ensemble de symptômes. Les patients n'ont généralement pas eu l'occasion de se parler; cela arrive, mais ce n'est pas vrai pour la plupart d'entre eux. Ils décrivent donc ces symptômes indépendamment les uns les autres.

Qui est sujet à la neurasthenie ou SFC? Qui est sujet à cette maladie? La plupart de ces maladies infectieuses ne se déclarent que chez les enfants, d'autres sont plus communes chez les adultes, mais en général celle qui nous intéresse ne se retrouve pas dans ce groupe d'âge. Ce sont plutôt les femmes de 20 à 40 ans qui en sont atteintes.

Comme on vous le montre ici, le ratio hommes-femmes est de 15 pour 35. Près des deux tiers des personnes atteintes de cette maladie sont des femmes. Comme je viens de le dire, elles la contractent généralement entre 20 et 40 ans, l'âge moyen étant situé au début de la trentaine. Ces données proviennent d'une étude dont j'ai rendu compte dans le journal *Journal de l'Association médicale canadienne*, en 1985.

[*Texte*]

Marital status: two-thirds were single and a lot had been separated. Employment status: at that time we found that a lot of these patients came from higher socio-economic groups. Many came from professional ranks.

As I mentioned, 20% were paramedical personnel. Other people have found this in other studies. In fact, the so-called outbreaks of CFS have occured in hospital settings. This is also quite relevant when we're looking at the association between hepatitis B immunization and CFS, because this is a group that has relatively high rates of hepatitis B immunization anyway.

A lot of these patients had engaged in exercise. About 80% of these patients engaged in exercise at least three to five hours per week. As I mentioned, most of them had high education. About 80% had gone to university.

How does this all start? This is really one of the key points that I think we're focusing on today. What triggers this CFS? Most of the time this is done retrospectively; that is, we don't usually follow people who are feeling perfectly well and then find that they have some event and then they become sick. Family physicians frequently do have the opportunity to do this, but many of them don't have a lot of CFS patients in their practice.

Some of the triggering events are listed here. This again is from a study that we published in 1985. I now have other data, and we are currently reviewing over 200 patients that I've seen to look at this again to see what the triggering events are. I'll just go over some of these things. These are some of the infecting agents that have been associated with the onset of chronic fatigue syndrome.

The first infecting agent is the one that causes infectious mono, and that's the EB virus or EBV. About half of these patients had some evidence for recent EBV infection; only a small number actually had true infectious mononucleosis. Then I have listed a bunch of other viruses, which I really won't go into in much detail. The point is that CFS has been induced or clearly associated with many different viral infections. In addition, it has been associated with a number of bacterial infections. If I could be even more broad, it has been associated with a number of other types of factors. For example, I've seen a number of patients who have had allergic reactions to various things and then they developed classical CFS. I've seen many other patients who have had motor vehicle accidents and then developed classical CFS. There are many types of events that can predispose one to CFS, and this is a very important point.

Again, I will reiterate that there is no question that there are a number of different infecting agents that have been associated with CFS. That tells us that it is most unlikely that this illness is caused by any one particular virus, and it is most unlikely that this is a chronic viral infection, but that is all circumstantial evidence.

[*Traduction*]

État civil: deux sur trois de ces femmes sont célibataires et il y en a beaucoup qui sont séparées. Emploi: nous avons constaté à l'époque qu'un grand nombre de ces patientes appartenaient aux groupes socio-économiques les plus élevés. Un grand nombre d'entre elles ont une profession libérale.

Comme je l'ai signalé, 20 p. 100 d'entre elles ont une profession paramédicale. Cela a également été constaté dans d'autres études. En fait, les prétendues épidémies de SFC se sont produites en milieu hospitalier. Il est important de le préciser lorsqu'on pense à l'association qu'il y a entre le vaccin hépatite B et le SFC, car c'est un groupe où le pourcentage de vaccination contre l'hépatite B est relativement élevé.

La plupart de ces patients faisaient du sport. Près de 80 p. 100 d'entre eux à raison de trois à cinq heures par semaine au moins. Comme je le disais, ils ont pour la plupart un niveau d'instruction élevé. Près de 80 p. 100 d'entre eux sont allés à l'université.

Comment tout cela commence-t-il? C'est vraiment l'une des questions à laquelle nous nous attachons particulièrement à l'heure actuelle. Qu'est-ce qui déclenche le FSC? La plupart du temps on s'en inquiète rétrospectivement, c'est-à-dire qu'on ne suit pas en général les gens qui sont en parfaite santé pour constater qu'un événement les frappe et qu'ils deviennent ensuite malade. Les médecins de famille ont souvent la possibilité de les suivre ainsi, mais la plupart d'entre eux n'ont pas beaucoup de patients atteints du FSC parmi leur clientèle.

Nous énumérons ici quelques-uns des événements déclencheurs. Je tire encore une fois ces données d'une étude publiée en 1985. J'ai maintenant des renseignements supplémentaires, et nous examinons actuellement plus de 200 patients que j'ai examinés pour étudier à nouveau cette question qui est de savoir quels sont les événements déclencheurs. Je vais seulement en passer quelques-uns en revue. Il s'agit de quelques agents infectieux qui ont été liés au déclenchement du syndrome de fatigue chronique.

Le premier agent infectieux est celui qui provoque la mononucléose infectieuse, c'est-à-dire le virus EB. On pouvait constater chez près de la moitié de ces patients les signes d'une infection récente par le virus EB; mais seuls un petit nombre d'entre eux était effectivement atteints de la mononucléose infectieuse. J'ai dressé toute une liste d'autres virus sur lesquels je ne vais pas m'étendre. Il se trouve que le FSC a été déclenché ou nettement associé à diverses infections virales. On l'a en outre apparenté à plusieurs infections bactériennes. Pour être plus général encore, on l'associe à divers autres types de facteurs. Par exemple, j'ai constaté des réactions allergiques à diverses choses chez plusieurs patients avant que ne se déclare chez eux le FSC classique. J'ai vu bon nombre d'autres patients qui avaient eu des accidents de la route avant que ne se déclare le FSC. Nombreux sont les événements qui peuvent prédisposer quelqu'un au FSC, et c'est là un point très important.

Je répète qu'un grand nombre d'agents infectieux divers ont indubitablement été associés au FSC. Cela permet de déduire qu'il est peu vraisemblable que cette maladie soit provoquée par un virus en particulier et qu'il s'agisse d'une infection virale chronique, mais ce ne sont là que des preuves indirectes.

[*Text*]

In addition we have done a study related to stress factors just prior to the onset of this illness. This is unpublished as yet. We had a control group and we had subjects who had CFS. We found that subjects with CFS, most of them in the previous six months before the onset of their illness, had major stressful factors or major stressful events. Ninety percent of them had at least one of these "stressful events": moving, serious problems with a relationship, major illness in the family, and one of the most common ones was major change in employment.

• 0950

Now, you're thinking that all of us have one of these from time to time. This is true. When you look at any restricted time period, this is not that common, but it was extremely common in these patients. Many times, these stressful events were very striking.

There are recent studies that show that stressful events are very common in subjects who develop viral infections; for example, just the common cold. It is an old wives' tale, but a lot of it is true. When you're under a lot of stress, if you get cold sores, that is when they're going to come out. It doesn't mean that you're crazy and it doesn't mean that these people are crazy. It just means that stressful factors are playing a role.

What are the ongoing symptoms in chronic fatigue syndrome? I mentioned that the key one is exhaustion. They have this post-exertional worsening, they have weakness, fatigue, fevers, headaches, and some of these psychological problems, like depressive symptoms. There is difficulty concentrating on tasks, also known as cognitive impairment.

We did a study on depression with some psychiatrists at the University of Toronto. I believe it was published in 1988. We found that about two-thirds of the patients with CFS meet the criteria for major depression. In addition, we found that half of those patients had a past history of depression.

So there seems to have been some abnormality in the subjects who develop CFS, even before the apparent onset of CFS. Our hypothesis was, after getting that information, that these patients are somewhat different. They are perhaps an abnormal substrate to some extent, and they may be susceptible to certain events.

This slide is showing the pre-existing illness. As I said, about half of these patients have pre-existing histories of major depression.

The cognitive impairment I mentioned is listed here—the poor concentration, poor short-term memory. Patients have trouble thinking of the right words and they mix up words. It becomes very embarrassing for them.

The physical findings are generally absent. There usually is nothing to be found on physical examination.

[*Translation*]

Nous avons par ailleurs réalisé une étude sur les facteurs de stress immédiatement avant que ne se déclare la maladie. Le document n'a pas encore été publié. Nous avions un groupe témoin et des sujets atteints du FSC. Nous avons constaté chez ces derniers, au cours des six mois ayant précédé la déclaration de la maladie dans la plupart des cas, qu'ils avaient subi certains facteurs ou vécu des événements très «stressants». Chez 90 p. 100 d'entre eux au moins, il y avait eu un «événement stressant» du type déménagement, importants problèmes de relations, grave maladie dans la famille et changement important au travail; ce dernier événement étant l'un des plus courants.

On aurait tendance à croire qu'il nous arrive à tous de ressentir ce genre de choses de temps à autres. C'est vrai. Lorsque vous considérez une période donnée, ce n'est pas si courant, mais ça l'est extrêmement chez ces patients. Très souvent, ces événements stressants ont été très marquants.

D'après des études récentes, les événements stressants sont très courants chez les sujets atteints d'infections virales; comme par exemple le rhume commun. Ce sont des histoires de bonnes femmes, mais il y a beaucoup de vrai là-dedans. Lorsque vous subissez un stress important, si vous êtes sujet aux boutons de fièvre, c'est alors qu'ils vont apparaître. Cela ne veut pas dire que vous êtes fou et cela ne veut pas dire que ces gens-là sont fous. C'est simplement que les facteurs de stress jouent un rôle.

Quels sont les symptômes durables du syndrome de fatigue chronique? J'ai indiqué que le principal était l'épuisement. Il y a donc cet état de fatigue qui s'aggrave après le moindre effort, une faiblesse générale, une fatigue constante, la fièvre, les maux de tête et certains troubles psychologiques comme les symptômes de dépression. Ils devient difficile de se concentrer sur un travail et c'est ce que l'on appelle la déficience cognitive.

Nous avons procédé à une étude sur la dépression en collaboration avec des psychiatres de l'Université de Toronto. Je crois que le document a été publié en 1988. Nous avons constaté que près des deux tiers des patients atteints de SFC, répondent aux critères de la grosse dépression. De plus, nous avons découvert chez la moitié de ces patients des antécédents de dépression.

Il semble donc y avoir des anomalies chez les sujets atteints du SFC, même avant que ne se déclare ce syndrome. Nous avons supposé, à la lumière de ces renseignements, que ces patients étaient quelque peu différents. Ils constituent peut-être, dans une certaine mesure, un substrat anormal, et ils sont peut-être sujets à certaines manifestations.

On montre sur cette diapositive l'état pré-existant. Comme je l'ai dit, près de la moitié de ces patients ont des antécédents de dépression importante.

Nous notons ici la déficience cognitive—la difficulté de concentration, la mauvaise mémoire récente. Les patients ont du mal à trouver les mots justes et ils ont tendance à mélanger les termes. La situation devient très embarrassante pour eux.

Il n'y a généralement pas de manifestations physiques. L'examen médical physique ne révèle généralement rien.

[*Texte*]

The usual lab findings done in family physicians' offices in the community are normal. It is only when we do more detailed studies, and we've done some of these, that we find some changes in the immune system. So the immune system is abnormal in subjects with CFS. Generally, what we find is that they are not immuno-compromised; they are not really susceptible to terrible viruses or other types of infections, like patients with AIDS. In fact, the immune system is sort of turned on a little bit.

I mentioned that they have a sleep disorder and I described it previously.

We have found in a study that we have completed, and we've just submitted the manuscript, that subjects with CFS have abnormal brain scans. That is, when we do certain types of scans on them, like a CAT scan or a CT scan of the head, their brains are normal. There's nothing structurally wrong with the brain that we can see. But when we do this type of scan, we see that there's a functional impairment; that is, the blood flow is a little bit different to the brain. This, however, is also seen in people with major depression.

How do we manage these patients? We usually give very low doses of anti-depressants at bedtime, if the patients will agree to take it. Most of these patients hate medication and will not take traditional medication. But they will take what we call allopathic medication, or herbal remedies, things like this.

I tend to give an explanation of the illness, how it likely occurs, and this usually helps them somewhat, getting an understanding of the condition. They often have to make some lifestyle changes. They have to adjust to the illness.

• 0955

In conclusion, some of the things that we and other people have found are that CFS seems to be associated with some triggering event. Most of the patients who come to me, since I'm an infectious disease specialist, come because of an apparent preceding infection. Many of them have depressive symptoms, although clinically the illness is not really the same as major depression and most people feel that CFS is really not the same as major depression. They have the sleep disorder, they have some evidence for ongoing viral activity—that's kind of soft data, as we say; it's not really definite—and they have perhaps some evidence for a mild immune deficiency; but generally most of the immunologic changes, as I said, indicate that the immune system is sort of turned on.

So everybody's question is, is this illness a true illness? That's one question. The other question people have is, is this in the body or is it in the mind? I think that is the wrong question. I think that this, as well as many other illnesses that we get, is both, and particularly in CFS there is a major contribution, let us say, from both sides, the organic and the psychological.

[*Traduction*]

Les résultats des analyses courantes faites par les médecins de famille sont normaux. Ce n'est que lorsqu'on procède à des examens plus appronfondis, et nous en avons fait certains, que l'on constate certains changements du système immunitaire. Le système immunitaire est donc anormal chez les sujets atteints de SFC. De façon générale, nous constatons qu'ils ne sont pas immunodéprimés; ils ne sont en fait pas sujets à des virus effrayants ou à d'autres types d'infections comme le sont les malades atteints du sida. Le système immunitaire est en fait légèrement sollicité.

J'ai parlé des troubles du sommeil que je vous ai déjà décrits.

Nous avons constaté dans une étude qui vient de prendre fin et pour laquelle nous venons de soumettre le manuscrit, que les sujets atteints du SFC ont des scintigraphies cérébrales anormales. C'est-à-dire que lorsque nous procédons à certains types d'examen comme l'examen tomodensitométrique ou tomographie par ordinateur de la tête, le cerveau semble normal. Il n'y a rien de remarquable dans la structure cérébrale. Mais lorsque nous faisons ce type d'examen, nous constatons qu'il y a des troubles fonctionnels; c'est-à-dire que le flux sanguin est légèrement différent au niveau cérébral. On constate toutefois la même chose chez les personnes atteintes de dépression grave.

Comment traitons-nous ces patients? Nous leur donnons généralement de très faibles doses d'antidépresseurs au coucher, s'ils veulent bien les prendre. La plupart de ces malades détestent les médicaments et ne veulent pas prendre les remèdes traditionnels. Mais ils acceptent les traitements allopathiques ou les remèdes à base d'herbes médicinales, etc.

Je donne généralement une explication de la maladie, je montre comment elle se produit vraisemblablement et cela les aide un peu à comprendre leur état. Il leur faut souvent changer leur mode de vie. Ils doivent donc s'adapter à la maladie.

En conclusion, nous avons, ainsi que d'autres, constaté que le SFC semble lié à un événement déclencheur. La plupart des patients qui viennent me voir étant donné que je suis spécialiste des maladies infectieuses, le font parce qu'ils ont eu préalablement ce qui semblait être une infection. La plupart d'entre eux ont des symptômes de dépression bien que, cliniquement, la maladie ne soit pas vraiment la même que la dépression grave et la plupart des gens peuvent la différencier les deux. Ils ont les troubles du sommeil, ils ont des manifestations d'activités virales permanentes—ce sont des données plus ou moins temporaires, elles ne sont pas définitives—et ils peuvent avoir dans certains cas des signes d'immunodéficience légère; mais en général, la plupart des changements immunologiques, je le répète, révèlent que le système immunitaire est en quelque sorte en action.

La question que tout le monde pose est donc la suivante: S'agit-il vraiment d'une maladie? C'est une première question, mais il y en a une autre: S'agit-il d'une maladie physique ou psychique? Je crois que ce n'est pas une question qu'il faut se poser. J'estime, comme pour la plupart de nos maladies d'ailleurs, que c'est les deux à la fois et que pour le SFC, les deux aspects sont importants, le côté physique et le côté psychologique.

[*Text*]

So we've put together this hypothesis, which was previously published, just to indicate that perhaps, as is shown on top of the screen, many of these patients start off with an apparent infection. Then they develop this fatigue, achyness, and a lot of us may get that as well, but it goes away. It persists in these subjects, we think—but again this is just a hypothesis—because of the psychological predisposition, because of the stressful factors and their susceptibility perhaps to depressive symptoms. Because of that, the illness seems to take on a life of its own.

In addition, there are these immunologic changes that I've mentioned. We don't know why they occur and we don't really know their role in allowing the illness to continue. It may be because of these immune changes that some viruses that we all have within us become activated, and they probably do to some extent. But I have no idea what role that plays.

The outcome is that most of these patients improve slowly over a period of about two years. They're generally not 100% at the end of two years, but they're generally very much better. This is not an illness that shortens people's life spans. It does not cause any major damage to any organs that we're aware of. So from that point of view there really are no serious side-effects, including during pregnancy.

I will just summarize by indicating to you that there are a lot of things that really are not known about CFS, and I've just summarized some of the scientific information and have given you some of our hypotheses, which are just that. Some of those things that I mentioned are not hard scientific facts. So I'll end there and open this for questions.

Ms Phinney (Hamilton Mountain): I apologize that there was nobody from this side, but it's not my responsibility to be here.

I've had two or three people in my riding who have suffered from this. I don't know if you have any patients from Hamilton, but they find it very difficult to find anybody to go to. I guess doctors aren't taking it seriously. Is the whole medical profession sort of saying, well, we don't know about this? I have a couple of other short questions, but maybe you could just answer that first.

Dr. Salit: You touch upon an interesting and perhaps a sore point. Medicine these days, unfortunately, using modern biomedical theories is kind of divided into the body and the mind. Physicians usually deal with one or the other. So these patients, who have, I believe, problems in both areas, go to their family physician, who usually tells them that a lot of this is in their mind. They may end up going to a psychiatrist who in fact does not see that this is a psychiatric problem because it is not a traditional psychiatric problem at all. The patients end up falling between the cracks, so to speak. So it is very frustrating for them, and it is true that they generally do not receive the appropriate help in the community.

[*Translation*]

Nous avons donc élaboré cette hypothèse, qui a déjà été publiée, pour montrer que, comme vous le voyez sur le sommet de l'écran, la plupart de ces malades ont pour commencer des signes d'infection. Puis il y a cette fatigue, ces douleurs qui s'installent, et que nous pouvons tous ressentir, mais dans notre cas, elles disparaissent. Chez ces sujets, elles persistent—et il s'agit encore une fois d'une hypothèse—en raison de leur prédisposition psychologique, en raison de facteurs stressants et du fait qu'ils soient peut-être sujets aux symptômes de la dépression. De ce fait, la maladie semble vivre sa propre vie.

Il y a par ailleurs les changements immunologiques dont je vous ai parlé. Nous ne savons pas pourquoi ils se produisent et nous ne savons pas non plus quel est leur rôle, pour ce qui est de permettre à la maladie de durer. C'est peut-être à cause de ces changements immunitaires que certains virus que nous avons tous en nous sont activés et c'est sans doute ce qui se passe vraiment dans une certaine mesure. Mais je n'ai aucune idée du rôle que cela joue.

Pour finir, la plupart de ces malades connaissent une lente amélioration sur une période d'environ deux ans. Ce n'est pas fini à 100 p. 100 au bout de deux ans, mais leur situation s'est généralement nettement améliorée. Ce n'est pas une maladie qui réduit la durée de vie des gens. Elle ne cause pas de dommages profonds aux organes, que l'on sache. De ce point de vue, il n'y a pas vraiment d'effets secondaires graves, même pendant la grossesse.

Pour résumer, je vous signalerai qu'il y a beaucoup de choses que l'on ne connaît pas sur le SFC et ce que je viens de vous donner constitue un résumé de quelques renseignements scientifiques que nous avons et de quelques hypothèses que nous faisons, et ce n'est rien de plus. Certaines des choses que je vous ai mentionnées ne sont pas des faits scientifiques avérés. J'en resterai donc là et je suis prêt à répondre aux questions.

Mme Phinney (Hamilton Mountain): Je regrette qu'il n'y ait personne de mon parti, car ce n'est pas à moi d'être ici.

Il y a dans ma circonscription deux ou trois personnes qui ont souffert de cette maladie. Je ne sais si vous avez des malades qui viennent de Hamilton, mais ils ne savent trop à qui s'adresser. J'imagine que les docteurs ne prennent pas la chose au sérieux. Est-ce que les médecins estiment en général qu'ils ne connaissent pas grand-chose sur la question? J'ai quelques autres brèves questions, mais je vous prie de répondre d'abord à ma première.

Dr Salit: Vous mettez le doigt sur une question intéressante et peut-être délicate. Malheureusement, la médecine est de nos jours divisée en médecine du corps et médecine de l'esprit conformément aux théories biomédicales modernes. Les médecins s'occupent normalement soit du corps, soit de l'esprit. Ces patients qui ont donc des problèmes relevant des deux vont voir leur médecin de famille qui leur dit généralement que tout cela est dans leur tête. Ils peuvent finir par aller voir un psychiatre qui ne voit pas qu'il s'agit d'un problème psychiatrique parce que cela ne ressemble pas du tout aux troubles psychiatriques ordinaires. Pour finir, ces patients sont assis entre deux chaises, pour ainsi dire. Ils sont très déçus car il est vrai qu'ils ne reçoivent généralement pas l'aide dont ils ont besoin dans la collectivité.

[*Texte*]

Ms Phinney: I have two questions. One of them is, is OHIP covering people under these circumstances? Is workers' compensation covering these people who are suffering from this?

• 1000

Dr. Salit: Certainly OHIP covers people who don't have illnesses defined in the usual way, or accepted illnesses.

There is a difference between illness and disease. All of these patients are ill; there is no question about it. They all have health problems or ill health. Exactly what the disease process is, is something else.

Frankly, most of the time we don't understand what disease processes are to a great extent and we treat people's illnesses anyway. So there is nothing really unique about this.

Ms Phinney: Do you know whether workers' compensation is—

Dr. Salit: No, this is not generally a compensatory illness, because it is not generally acquired in the workplace. Sometimes people have made the claim that this is aquired because of their workplace, and I sometimes do get involved in those cases for insurance companies and whatnot.

Ms Phinney: I am wondering whether the highest percentage of people who get this would appear to be in hospitals. I wonder whether that is because of their knowledge that all of these symptoms in one are recognized as being a problem.

Is it possible for one person to ignore it and get on with his life, while someone else, who may not have the same threshold of pain or fatigue, is not able to go on? Could knowing more about it make somebody—

Dr. Salit: Well, this is certainly possible. We all have different reactions to symptoms. As some of us might remember, when we were medical students and reading textbooks, most of us got some of those diseases we were reading about, or we thought we had those diseases.

There is no question that our entire experience, our emotional state at the time, influences how we react to symptoms. This is human nature. Now, with respect to why this is more common in paramedical people, your explanation might be a good one. We don't really know.

Again, a preponderance of people have been reported from higher socio-economic groups, so that may be one reason. Why that is, I am not exactly sure. It is possible that people in other settings may attribute their symptoms to something else.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): I shall ask my questions in French. It's easier for me.

[*Traduction*]

Mme Phinney: J'ai deux autres questions. Tout d'abord, ces personnes sont-elles dans ce cas prises en charge par le RAMO? Les personnes qui souffrent de cette maladie ont-elles droit à l'indemnisation des travailleurs?

Dr Salit: Ceux qui n'ont pas une des maladies répondant à la définition courante ou une des maladies reconnues peuvent certainement bénéficier du RAMO.

Il y a une différence entre ne pas se sentir bien et être malade. Tous ces malades-là ne se sentent pas bien; cela ne fait aucun doute. Ils ont tous des problèmes de santé et ils sont donc en mauvaise santé. Le processus exact de la maladie est tout autre chose.

Bien franchement, la plupart du temps, nous ne comprenons pas fort bien les processus de bien des maladies mais nous traitons tout de même les gens pour les guérir de leurs maladies. Ce n'est donc pas là une situation exceptionnelle.

Mme Phinney: Savez-vous si l'indemnisation des travailleurs. . .

Dr Salit: Non, ce n'est en général pas une maladie qui donne droit à l'indemnisation des travailleurs, car elle n'est pas due au travail. Certains ont prétendu que la maladie avait été contractée à cause du travail et il m'arrive parfois d'avoir à faire en l'occurrence aux compagnies d'assurances, etc.

Mme Phinney: Est-il vrai que la plupart des gens qui sont atteints de cette maladie travaillent apparemment dans les hôpitaux. Je me demande si c'est parce qu'ils connaissent tous les symptômes et qu'ils savent qu'ils constituent un problème.

Est-il possible que quelqu'un ignore cette maladie et continue à vivre normalement alors que quelqu'un d'autre, qui n'a peut-être pas le même seuil de tolérance pour la douleur ou la fatigue, ne peut continuer? Le fait d'en savoir plus sur la maladie pourrait-il pousser quelqu'un à. . .

Dr Salit: C'est fort possible. Nous avons toutes sortes de réactions différentes aux symptômes. Comme certains d'entre nous s'en souviennent sans doute, lorsque nous étions étudiants en médecine et que nous lisions nos manuels, nous attrapions en général les maladies dont traitaient nos livres ou du moins nous pensions les avoir.

Il ne fait aucun doute que la somme de notre expérience, notre état affectif du moment, a une certaine incidence sur notre façon de réagir aux symptômes. C'est la nature humaine qui le veut ainsi. Pour ce qui est de savoir pourquoi cette maladie est plus courante dans les professions paramédicales, votre explication pourrait être la bonne. Nous ne savons trop.

Encore une fois, la plupart de ces personnes proviennent des groupes socio-économiques les plus élevés et c'est donc là peut-être une raison. Je ne saurais trop vous dire pourquoi. Il est possible que dans d'autres milieux, les gens attribuent leurs symptômes à autre chose.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Je vais vous poser mes questions en français parce que c'est plus facile pour moi.

[*Text*]

Depuis quelques semaines, le Comité reçoit des témoins et les questionne sur la maladie qu'on appelle l'hépatite B. Certains médecins, entre autres le Dr. Hyde, ont établi un certain lien qui pouvait exister entre le vaccin contre l'hépatite B et le syndrome de fatigue chronique. Pouvez-vous me dire s'il y a eu de la recherche effectuée dans ce sens?

Dr. Salit: With respect to hepatitis B immunization and CFS, I have seen over 600 patients to date with CFS—and this is anecdotal, not scientific—and I recall only one patient who had a fairly clear-cut association with hepatitis B immunization. As you have heard, this patient had a very unusual allergic reaction to hepatitis B immunization. She developed chronic fatigue after that.

Again, we have to look at the group of people who develop CFS. If 20% of health care personnel are represented in the group with CFS, at least half of those should have been immunized anyway. You do get an association, but it is not necessarily causal at all. If it is causal, it is certainly very rare; it would occur in people who are susceptible anyway, whether they got hepatitis B immunization, whether they had a motor vehicle accident, or whether something else happened to them. So it is entirely possible, speculative however, that they may have developed CFS from something else—for example, if their cat died. So they may have been destined to get it anyway.

• 1005

In any event, I don't believe that the hepatitis B immunization and CFS are at all associated. Right now we are looking at 200 of our patients who have CFS and we are going over again the predisposing event to see if there is, and we are asking specifically about immunization. Some subjects have developed this after influenza immunization, so I think there are many different types of stressful events that can trigger this.

M. Joncas: Est-ce qu'il se fait actuellement de la recherche pour voir s'il ne pourrait pas exister un lien de cause à effet avec différents vaccins, par exemple?

Dr. Salit: With respect to the relationship of different vaccines and CFS, I know of no studies at all on this point. The only studies are those looking at the immunization itself and the side-effects from immunization, which are very unusual, certainly with a vaccine like hepatitis B, which we would consider—especially the current vaccines—extremely safe, because these are highly purified vaccines.

When we inject protein into patients in the form of a vaccine, this is the safest type of vaccine. People rarely get any sort of side-effects and I would certainly not expect any long-term effects. The only side-effects they would get would be immediate-type allergic reactions, local pain, etc.

[*Translation*]

For the last few weeks, the Committee has been hearing witnesses and asking them questions about the illness called hepatitis B. A few physicians, Dr. Hyde among others, have thought that there might be a link between hepatitis B immunisation and the chronic fatigue syndrome. Could you tell me if any research has been done in this area?

Dr Salit: Pour ce qui est du vaccin contre l'hépatite B et le FSC, j'ai vu jusqu'ici 600 patients atteints du FSC—ce sont donc des données anecdotiques et non scientifiques—et je me souviens seulement d'un patient pour lequel l'association avec le vaccin contre l'hépatite B était assez précise. Comme je vous l'ai dit, cette personne avait eu une réaction allergique vraiment anormale au vaccin contre l'hépatite B. C'est à la suite de cela qu'elle avait été atteinte de fatigue chronique.

Encore une fois, il faut voir le groupe de gens atteints de FSC. Si le personnel médical représente 20 p. 100 du groupe de gens atteints du FSC, la moitié d'entre eux au moins auraient dû être vaccinés de toute façon. On peut faire l'association, mais il n'y a pas nécessairement de lien de cause à effet. S'il y a un rapport de cause à effet, c'est certainement très rare; cela peut arriver chez des personnes sujettes à ce genre de choses de toute façon, qu'elles aient été vaccinées contre l'hépatite B ou non, par exemple à la suite d'un accident de la route ou d'un choc émotif quelconque. Il est donc tout à fait possible, mais hypothétique cependant, qu'elles aient été atteintes du SFC à la suite d'un événement, par exemple, la mort de leur chat. Elles étaient peut-être destinées à contracter la maladie de toute façon.

Quoi qu'il en soit, je ne pense pas qu'il y ait de rapport entre le vaccin contre l'hépatite B et le SFC. Nous étudions en ce moment 200 patients atteints du SFC et nous essayons de voir avec eux quel a été l'événement prédisposant et nous leur posons des questions précises sur le vaccin. Certains ont contracté cette maladie après avoir été vaccinés contre la grippe; je pense donc qu'il y a de nombreux types divers d'événements stressants qui peuvent déclencher la chose.

Mr. Joncas: Is any research being done currently to see if different types of vaccine are not causal, for instance?

Dr Salit: Pour ce qui est du lien entre les divers vaccins et le SFC, je sais qu'il n'existe pour l'instant pas d'étude à ce sujet. Les seules études existantes sont celles qui portent sur le vaccin proprement dit et sur ses effets secondaires, qui sont très rares, dans le cas de l'hépatite B en tout cas, car les vaccins actuels sont hautement purifiés et donc parfaitement sûrs.

Lorsque nous injectons à des patients des protéines sous forme de vaccins, c'est le genre de vaccin le plus inoffensif qui puisse exister. Il est très rare qu'il y ait des effets secondaires et je ne crois pas qu'ils puissent apparaître à long terme. Les seuls effets secondaires qui puissent se manifester seraient les réactions allergiques immédiates, les douleurs localisées, etc.

[*Texte*]

M. Joncas: Vous mentionnez dans vos tableaux différentes catégories de gens qui peuvent être susceptibles de contacter le syndrome de la fatigue chronique. D'après votre expérience, est-ce que les gens qui travaillent physiquement, soit les sportifs, les gens qui font du jogging, sont moins sujets à être victimes ce syndrome?

Dr. Salit: No. In fact, they are more susceptible. The original descriptions, including our descriptions, were in people who were extremely active, often working in more than one job. I have several Olympic athletes in my practice and they have a different type of problem. You see, fatigue is all relative. I had one person who was an Olympic athlete; his biggest problem was that he could only run six kilometres a day. So this was his form of fatigue. You see, it is all relative. One person's fatigue is not another person's fatigue. So these people were, in fact, super fit prior to the onset of the illness; they weren't less fit.

The Chairman: Just a couple of questions to follow up on that.

Just supposing there was a chance in 100,000 that the hepatitis B vaccine did trigger this. Most of the witnesses who have been before us suggest in the newborn period or in the first year of life, with the other vaccinations, plus pre-teens, 10 to 12, you would not run into this disorder at all in that age group, according to your statistics.

Dr. Salit: Exactly. This is an important point as well, that even though this illness does occur in younger people, it is generally older teenagers who get the illness. It is quite unusual to get this in very young children.

Obviously, it would be difficult to know perhaps in a child in the first year of life or first two years of life, but perhaps—I am not a paediatrician—a paediatrician might be able to answer that better. Perhaps you would be able to determine it.

You are quite right. Those age groups are really not susceptible to this type of condition. And even if it were 1 in 100,000, I think the benefits of the immunization, especially in the target groups, far outweigh this potential side-effect.

The Chairman: Would you allow your wife and older teenage daughters, young adults. . .? Would you vaccinate them?

• 1010

Dr. Salit: Absolutely. I'm not saying specifically that I would recommend widespread immunization. That's another issue. But I would consider this vaccine very safe. As I said, it's a purified protein. We eat purified proteins all the time. We have them injected into us in other vaccines. These are the safest vaccines of all. I'd have no hesitation whatever. There is no way that these people will develop chronic fatigue syndrome after immunization. I cannot believe that this can occur.

The Chairman: Thank you very much. Any other questions? I'm sure we have other questions.

[*Traduction*]

Mr. Joncas: You mentioned in your charts several categories of people who could be predisposed to the chronic fatigue syndrome. From your experience, have people who do physical work, who exercise a lot, who jogg, less chances to develop this syndrome?

Dr Salit: Non. Ils y sont en fait davantage sujets. Les premières descriptions faites, y compris les nôtres, portaient sur des gens très actifs qui faisaient souvent plus d'un travail. J'ai plusieurs athlètes olympiques parmi mes patients et ils ont un problème d'un autre type. Vous voyez, la fatigue est quelque chose de tout à fait relatif. J'ai notamment eu un athlète olympique dont le plus gros problème était de ne pouvoir courir que six kilomètres par jour. C'était donc là son seuil de fatigue. Vous voyez, tout est relatif. Le seuil de fatigue n'est pas le même pour tout le monde. Il s'agissait donc en fait de personnes tout à fait en forme physiquement avant que ne se déclare la maladie. Elles n'étaient pas moins en forme que les autres.

Le président: J'aurais une ou deux questions faisant suite à ce que vous venez de dire.

Admettons qu'il y ait une chance sur 100,000 que le vaccin contre l'hépatite B déclenche cette maladie. La plupart des témoins que nous avons reçus ont laissé entendre que chez les nouveaux-nés ou chez les bébés jusqu'à un an, avec les autres vaccins, ainsi que chez les préadolescents de 10 à 12 ans, on ne rencontrait pas du tout ce genre de problème, d'après les statistiques.

Dr Salit: Exactement. C'est également un point important, car même si la maladie existe chez les jeunes, c'est généralement à la fin de l'adolescence qu'elle se manifeste. Il est très rare de la voir chez de très jeunes enfants.

C'est sans doute qu'il est difficile de le savoir pour un enfant de un an ou deux, mais je ne suis pas pédiatre et un pédiatre pourrait vous donner une réponse plus précise. Peut-être pourriez-vous vous informer.

Vous avez tout à fait raison. Les jeunes de ces groupes d'âge ne sont pas sujets à ce type de maladie. Et même si c'était un sur 100,000, je crois que les avantages du vaccin, surtout dans les groupes cibles, l'emportent de beaucoup sur les effets secondaires éventuels.

Le président: Permettriez-vous à votre femme, à vos filles adolescentes, à de jeunes adultes. . .? Les vaccineriez-vous?

Dr Salit: Absolument. Je ne veux pas dire que je recommanderais une vaccination généralisée. C'est une autre question. Mais j'estime que ce vaccin est très sûr. Comme je l'ai dit, il s'agit d'une protéine purifiée. Nous mangeons des protéines purifiées en permanence. Nous en injectons avec les autres vaccins. Ce sont les vaccins les plus sûrs. Je n'ai aucune hésitation à cet égard. Il n'y a aucun risque que ces personnes soient atteintes du syndrome de fatigue chronique après avoir été vaccinées. Je ne pense pas que cela puisse se produire.

Le président: Merci beaucoup. Y a-t-il d'autres questions? Je suis sûr que oui.

[*Text*]

Ms Phinney: Can I just ask a very short one? We have a time restraint here.

After the two years, is that person apt to get it again in five years or ten years? Do they just carry on their life and if they are going to get it, it is for the same unknown reason that they got it in the first place?

Dr. Salit: Exactly what happens after the two years we're not too certain. We don't have very good follow-up. However, I can say that before the onset of the chronic fatigue syndrome, about 20% of our subjects have previously had a very similar illness in the past. That is, after they had infectious mononucleosis as a kid, they might have been sick for six months, or off from school for a year, or something like that. The answer, I guess, is similar. They may probabaly be susceptible again in the future to a similar illness because they were in the past.

The Chairman: Thank you very much. We do apologize as a committee for the limited time. We would certainly appreciate it if you pass on any statistical evidence that comes up in the next little while on the relationship of the hepatitis B vaccine and CFS. We would appreciate any input you would have for us. We appreciate you taking the time from your practice to come up here and visit with us today. Your testimony has been very valuable. Again, we apologize.

Dr. Salit: Thank you very much.

The Chairman: The meeting is adjourned to the call of the chair.

[*Translation*]

Mme Phinney: Puis-je en poser une très brève? Je sais que notre temps est limité.

Après les deux années en question, la personne risque-t-elle de contracter à nouveau la maladie cinq ans ou dix ans plus tard? Peut-elle continuer à vivre normalement et si elle tombe de nouveau malade, est-ce pour les mêmes raisons inconnues que la première fois?

Dr Salit: Nous ne savons pas trop ce qui se passe après les deux années en question. Nous avons encore très peu de suivi. Toutefois, je peux dire qu'avant que ne s'installe le syndrome de fatigue chronique, près de 20 p. 100 des sujets ont déjà eu une maladie très semblable dans le passé. Par exemple, certains d'entre eux ont eu une mononucléose infectieuse pendant leur enfance, ils ont été malades pendant six mois ou ils ont manqué l'école une année. Je suppose que la réponse est semblable. Il se peut que ces personnes soient davantage sujettes à l'avenir à ce genre de maladie parce qu'elles en ont déjà eu une dans le passé.

Le président: Merci beaucoup. Le comité s'excuse du peu de temps qui vous est accordé. Nous aimerions beaucoup recevoir les preuves statistiques que vous obtiendrez prochainement sur les liens entre le vaccin contre l'hépatite B et le SFC. En fait, tout renseignement que vous pourriez nous communiquer sera le bienvenu. Nous vous sommes reconnaissants d'avoir laissé votre clientèle pour venir nous voir aujourd'hui. Votre témoignage nous a été très précieux. Encore une fois, nous nous excusons.

Dr Salit: Merci beaucoup.

Le président: La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communications Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESS

From The Toronto Hospital:

Dr. Irving Salit, Head, Division of Infectious Diseases; Director, HIV Clinic.

TÉMOIN

De l'hôpital de Toronto:

Le D[r] Irving Salit, chef, Département des maladies infectieuses; directeur de la clinique de traitement du VIH.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 5

Thursday, November 21, 1991
Thursday, November 28, 1991
Tuesday, December 10, 1991

Chairman: Stan Wilbee

CANADA. PARLIAMENT. HOUSE OF COMMOI
RA 449 C35 SIN: 0040063
Vol: 3RD SESS Iss: 34TH P 1991
Loc: REF ISSN:
ERINDALE COLLEGE LIBRARY (A)

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

RESPECTING:

Consideration of a draft report on Hepatitis B

CONCERNANT:

Étude d'un projet de rapport sur l'hépatite B

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

24334

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, NOVEMBER 21, 1991
(7)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:20 o'clock a.m., this day, in Room 306, West Block, the Chairman, Stan Wilbee presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of the Hepatitis B vaccine. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated October 3, 1991, Issue No. 1*).

The Sub-Committee proceeded to the consideration of a draft report.

At 10:45 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

THURSDAY, NOVEMBER 28, 1991
(8)

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:20 o'clock a.m., this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Stan Wilbee presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of the Hepatitis B vaccine. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated October 3, 1991, Issue No. 1*).

The Sub-Committee proceeded to the consideration of a draft report.

At 10:02 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

TUESDAY, DECEMBER 10, 1991
(9)

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:40 o'clock a.m., this day, in Room 307, West Block, the Chairman, Stan Wilbee presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jim Karpoff, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

PROCÈS-VERBAUX

LE JEUDI 21 NOVEMBRE 1991
(7)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 20, dans la salle 306 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité examine le vaccin contre l'hépatite B (*voir les Procès-verbaux et témoignages du 3 octobre 1991, fascicule nº 1*).

Le Sous-comité examine un projet de rapport.

À 10 h 45, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

LE JEUDI 28 NOVEMBRE 1991
(8)

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 20, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité examine le vaccin contre l'hépatite B (*voir les Procès-verbaux et témoignages du 3 octobre 1991, fascicule nº 1*).

Le Sous-comité examine un projet de rapport.

À 10 h 02, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

LE MARDI 10 DÉCEMBRE 1991
(9)

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 40, dans la salle 307 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of the Hepatitis B vaccine. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated October 3, 1991, Issue No. 1*).

It was agreed,—That the cost of the gift for Joan Vance be taken from the hospitality budget.

The Sub-Committee resumed consideration of a draft report.

It was agreed,—That the draft report, as amended, be adopted as the Sub-Committee's First Report and that the Chair be authorized to present the report to the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women.

At 10:20 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité examine le vaccin contre l'hépatite B (*voir les Procès-verbaux et témoignages du 3 octobre 1991, fascicule n° 1*).

Il est convenu,—Que le prix du cadeau offert à Joan Vance soit imputé au poste Hospitalité.

Le Sous-comité examine un projet de rapport.

Il est convenu,—Que le projet de rapport, modifié, soit adopté (1er rapport), et que le président soit autorisé à la présenter au Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine.

À 10 h 20, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

MAIL POSTE

Canada Post Corporation/Société canadienne des postes

Postage paid | Port payé

Lettermail | Poste-lettre

K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 6

Thursday, February 6, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 6

Le jeudi 6 février 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

RESPECTING:

Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Syndrome d'alcoolisme foetal

WITNESS:

(See back cover)

TÉMOIN:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

24541—1

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, FEBRUARY 6, 1992
(10)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:34 o'clock a.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witness: From the Department of Health & Welfare: Judy Ferguson, Director General, Policy and Information Directorate.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee proceeded to a study of the Foetal Alcohol Syndrome.

The witness made an opening statement and answered questions.

At 11:00 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 6 FÉVRIER 1992
(10)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 34, dans la pièce 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoin: Du ministère de la Santé et du Bien-être social: Judy Ferguson, directrice générale, Politique de la santé et de l'information.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité examine le syndrome d'alcoolisme foetal.

La témoin fait un exposé et répond aux questions.

À 11 heures, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, February 6, 1992

• 0934

The Chairman: Order. We're going to be starting our hearings on fetal alcohol syndrome as a study to determine, if possible, if there is such a thing; the incidence, if there is any; and what the government should do about it, or what steps can be taken to help prevent it. We're very happy to have witnesses from the department today, Judy Ferguson and Byron Rogers.

• 0935

Welcome to the committee. We appreciate your coming and talking to us and explaining where the department is on this issue, what your understanding of it is, and what the plans of the department would be or what action you would suggest in the future.

Ms Judy Ferguson (Director General, Policy and Information Directorate, Department of National Health and Welfare): Thank you, Mr. Chairman. I do have a prepared statement. It's a bit lengthy. I'd prefer to table it when both versions are available in English and French as soon as possible next week. If it's acceptable to the committee, I'll just take five or six minutes to go through some highlights you may find of interest.

The Department of National Health and Welfare recognizes and is concerned about the adverse impacts alcohol can have on unborn children. Since 1973, a steadily growing amount of clinical and epidemiological literature has emerged identifying a continuum of adverse birth outcomes that have come to be known as fetal alcohol effects, or FAE. While there is still some question about the threshold in quantity and frequency of alcohol intake beyond which damage could occur to the fetus, there is no uncertainty about the dose response in more general terms, namely that risk of damage to the fetus increases as the level of alcohol to which the fetus is exposed increases. That alcohol is implicated as a causal factor in adverse birth outcomes is acknowledged. From a scientific viewpoint, no safe level of fetal alcohol exposure has been identified.

The Department of National Health and Welfare is committed to preventing and alleviating the serious health and social problems related to alcohol abuse. We are strongly supportive of and involved in efforts to inform pregnant women and other persons of the health hazards associated with excessive or inappropriate consumption of alcoholic beverages.

We also realize problems associated with the excessive use of alcohol require special attention because of the role alcohol has long played in culture and in society. For example, we have been closely involved in successful

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 6 février 1992

Le président: À l'ordre. Nous allons débuter nos audiences sur le syndrome d'alcoolisme fétal afin de déterminer, si possible, s'il existe; le cas échéant, sa fréquence; et ce que devrait faire le gouvernement à ce sujet ou quelles mesures préventives pourraient être prises. Nous avons l'honneur de recevoir aujourd'hui des fonctionnaires du ministère en la personne de Judy Ferguson et Byron Rogers.

Bienvenue au comité. Nous vous sommes gré de bien vouloir venir nous expliquer où en est le ministère à ce sujet, ce que l'on comprend de la question et quels sont ou devraient être les projets du ministère.

Mme Judy Ferguson (directeur général, Direction de l'information et de la Politique de la santé, ministère de la Santé et du Bien–être social): Merci, monsieur le président. J'ai préparé une déclaration mais elle est un peu longue et je préférerais ne la déposer que lorsque les deux versions en anglais et en français seront disponibles, au début de la semaine prochaine. Si vous n'y voyez pas d'inconvénient, je me contenterai de cinq ou six minutes pour passer en revue certains des points qui pourraient vous intéresser.

Le ministère de la Santé nationale et du Bien–être social reconnaît les effets nocifs de l'alcool sur le foetus. Depuis 1973, une documentation clinique et épidémiologique de plus en plus importante établit le lien entre des malformations à la naissance que l'on appelle les effets de l'alcoolisme fétal ou EAF. Bien que l'on ne sache pas encore très bien à quelle quantité et quelle fréquence la consommation d'alcool est néfaste pour le foetus, on n'a plus aucun doute sur le lien de cause à effet, à savoir que les risques augmentent en même temps que la consommation d'alcool. Il est maintenant reconnu que l'alcool est une des causes de malformations à la naissance. Du point de vue scientifique, il n'a pas été possible de déterminer un niveau de consommation qui ne présenterait pas de danger.

Le ministère de la Santé et du Bien–être social a entrepris de veiller à la prévention et à la diminution des graves problèmes sociaux liés à l'abus d'alcool et les risques que cela représente pour la santé. Nous faisons tout ce que nous pouvons pour veiller à ce que les femmes enceintes et d'autres personnes soient informées des risques associés à une consommation excessive ou inappropriée de boissons alcooliques.

Nous comprenons également que les problèmes associés à la consommation excessive d'alcool nécessitent une attention particulière du fait du rôle que l'alcool joue depuis longtemps dans la culture et la société. Par exemple, nous

[*Texte*]

initiatives taken over the past decade with numerous community and government partners to reduce the social acceptability of impaired driving. Over time these activities have contributed to a significant reduction in the death toll on our highways.

As to the problem we are addressing this morning, the effects of alcohol on the fetus, the determination of adverse impacts on the fetus attributable to alcohol intake during pregnancy, ranging from fetal alcohol effects to the full-blown fetal alcohol syndrome, has been a gradual one. In part this has been because of problems of recognition and diagnosis as well as the difficulty of separately identifying the impact of maternal alcohol abuse from other lifestyle and environmental factors such as smoking, poverty, poor nutrition.

The difficulties in diagnosing FAS and FAE vary. Not only is the mother's drinking history often not known to the clinicians involved, but the subtle and persistent neuro-behavioral abnormalities of FAS and FAE may only gradually become apparent over the first few months and years of the child's life. Tragically, in many other cases of known or suspected FAS the mother has died as a consequence of her substance abuse. Other FAS children have been given up by their mothers or removed by court order to be assigned to a foster family, often as a consequence of the birth-mother's alcohol abuse. The adopting family may not at first recognize the origin of their child's developmental problems.

Because of these diagnostic difficulties, the number of FAS victims in Canada is not known. Average FAS incidence rates estimated from U.S. and European studies are from less than one to over three cases per thousand live births, with higher rates reported among identified sub-populations of heavy drinkers and certain disadvantaged social groups, including aboriginal and African American populations.

Canada has no national data on FAS. Epidemiology available on the international front suggests FAS incidence is in the neighbourhood of one to two per thousand live births. Canada is probably no exception overall, but there is no scientific agreement on the exact extent of FAS. On a national basis, no precise numbers of cases of FAS can be provided with any confidence.

• 0940

Despite these uncertainties, the department is responding to FAE and FAS. We are placing increasing emphasis on eduction and awareness by providing targeted information on FAE and FAS by way of pre-natal, post-partum, and parenting programs and through the distribution of health promotion publications through community pilot projects.

For example, the book *You and Your Baby* is being distributed through community health groups to new parents and parents-to-be across Canada. Along with all the other helpful information about pregnancy and infancy that one

[*Traduction*]

nous sommes étroitement associés à des initiatives prises ces 10 dernières années par de nombreux groupes et administrations en vue de réduire le problème de l'alcool au volant en sensibilisant la population au fait qu'une telle conduite est inacceptable. Ces activités ont peu à peu contribué à sensiblement réduire les accidents mortels sur nos routes.

Quant au problème qui nous occupe ce matin, à savoir les effets de l'alcool sur le foetus, c'est progressivement que l'on a reconnu les effets nocifs de la consommation d'alcool pendant la grossesse sur le foetus, qui vont des effets de l'alcoolisme fétal jusqu'au syndrome d'alcoolisme fétal, et ce parce qu'il a été difficile de reconnaître et de diagnostiquer ce phénomène et de faire la distinction entre la consommation d'alcool par la mère pendant sa grossesse et les autres facteurs liés au style de vie ou à l'environnement que sont le tabac, la pauvreté et la malnutrition.

Les difficultés que l'on rencontre à diagnostiquer le SAF et les EAF varient. Non seulement les cliniciens ne connaissent-ils pas toujours les habitudes de consommation de la mère mais les troubles neuro-comportementaux plus légers et persistants du SAF et des EAF n'apparaissent pas forcément tout de suite, mais quand l'enfant a quelques mois ou quelques années. Malheureusement, dans bien d'autres cas, de SAF connus ou soupçonnés la mère est morte des effets de son abus d'alcool. D'autres enfants souffrant du SAF ont été abandonnés par leur mère ou retirés par ordre des tribunaux pour être confiés à une famille nourricière à cause des problèmes d'alcoolisme de leur mère naturelle. La famille d'adoption ne comprend pas forcément tout de suite l'origine des problèmes de croissance de ces enfants.

Étant donné les problèmes de diagnostic, le nombre de victimes du SAF au Canada n'est pas connu. Les taux estimatifs tirés des études américaines et européennes vont de moins de un à plus de trois cas par 1,000 naissances vivantes, avec des taux supérieurs parmi certains sous-groupes de personnes buvant beaucoup et parmi certains groupes sociaux défavorisés, comme certains groupes autochtones et africano-américains.

Le Canada n'a pas de statistiques nationales sur le SAF. L'épidémiologie internationale indique que le taux de SAF se situe aux alentours de un à deux pour 1,000 naissances vivantes. Le Canada ne fait probablement pas exception, mais les scientifiques ne semblent pas s'entendre sur l'étendue exacte du problème du SAF. Nous n'avons pas de chiffres précis à fournir avec certitude.

Malgré cela, le ministère s'intéresse aux EAF et aux SAF. Nous insistons de plus en plus sur l'information et la sensibilisation en fournissant des renseignements à ce sujet dans les programmes prénatals et postnatals ainsi que dans les programmes sur la façon d'élever les enfants et en diffusant des publicatiions sur la promotion de la santé dans le cadre de projets pilotes locaux.

Par exemple, le livre *Vous et votre bébé* est diffusé par les services de santé locaux aux nouveaux et aux futurs parents partout au Canada. En plus de toutes les autres informations utiles sur la grossesse et la petite enfance, on y

[*Text*]

would expect, readers are also offered advice on smoking and drinking as they relate to pregnancy. *You and Your Baby* clearly points out that some new studies show that even small amounts of alcohol can have serious effects on your baby and that no one knows how much alcohol is safe for a pregnant woman to drink. It concludes that it's best not to drink any alcohol at all during pregnancy.

In addition, the department has provided funding through Canada's Drug Strategy to enable our community partners to address FAE and FAS issues. A family drop-in centre, known as Crabtree Corner, operated by the YWCA in Vancouver, will have received about $140,000 over the 1990–92 period. One of this project's objectives is to increase community awareness of the potential hazards of drinking and drug use during pregnancy.

Local awareness programs that include information on alcohol and pregnancy have also been funded in various communities throughout Canada. The department's national Native Alcohol and Drug Abuse Program, NADAP, has provided resource materials to support aboriginal FAS information campaigns, including a video produced by the Council for Yukon Indians and a pilot assessment counselling project in Salmo, British Columbia.

The Department of National Health and Welfare has invested in a wide range of alcohol and drug research topics under Canada's Drug Strategy, all aimed at developing a better understanding of alcohol and drug problems and at reducing the toll from the abuse of these substances.

The labelling of alcoholic beverage containers is an instrument that has been used in other jurisdictions to enhance awareness of the potential risks of alcohol consumption. As you know, labelling became mandatory in the United States in the fall of 1989. To date, the available results of scientific tracking studies are reported to be inconclusive. They have not confirmed that alcohol warning labels on bottles in the U.S. have increased the public's perception or knowledge of alcohol-related health and safety risks or have motivated changes in drinking behaviour. There is limited evidence of modest increases in awareness of the label messages found in some of the studies that have been conducted, but there is no indication that people are internalizing the messages or see them as having direct relevance to their own situations. Heavier drinkers who were most aware of the messages were also reportedly the least likely to find them credible.

In thinking about how best to approach this issue, we have to consider carefully the means that may prove most effective, ultimately, in reducing the occurrence of FAS. The department is continuing to evaluate the labelling issue and will closely monitor the results of ongoing American studies of the impact of alcohol warning labels in that country. We will of course continue to include information about alcohol and pregnancy in our pre-natal parent support programming,

[*Translation*]

trouve également des conseils en ce qui concerne le tabac et l'alcool durant la grossesse. Ce livre indique très clairement que certaines nouvelles études révèlent que même de faibles quantités d'alcool peuvent avoir des effets graves sur le bébé et que personne ne sait quelle quantité d'alcool une femme enceinte peut se permettre de consommer sans que cela ne présente de risque pour le bébé. La conclusion est qu'il est préférable de ne pas boire du tout durant la grossesse.

D'autre part, le ministère a offert des subventions dans le cadre de sa stratégie de lutte contre la drogue afin de permettre à nos partenaires locaux de s'attaquer aux problèmes des EAF et du SAF. Un centre d'accueil des familles, connu sous le nom de Crabtree Corner, qui relève du YWCA à Vancouver, aura reçu 140,000$ pour la période de 1990 à 1992. Un des objectifs de ce projet est de sensibiliser la population au danger de l'alcool et de la drogue pendant la grossesse.

Des programmes locaux de sensibilisation, qui abordent le problème de l'alcool pendant la grossesse ont également été financés dans diverses régions du pays. Le programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les Autochtones a fourni les éléments nécessaires pour étayer les campagnes d'information sur le CAF chez les Autochtones, notamment un film vidéo réalisé par le Conseil des Indiens du Yukon et un projet pilote à Salmo, en Colombie-Britannique.

Le ministère de la Santé et du Bien-être social a abordé tout un éventail de sujets de recherche sur l'alcool et la drogue dans le cadre de sa stratégie pour la lutte contre la drogue dans le but de faire mieux comprendre les problèmes d'alcool et de drogue et de diminuer les conséquences résultant de ces substances.

L'étiquetage des contenants de boissons alcooliques est un moyen qui a été utilisé dans d'autres pays pour sensibiliser la population au danger que présente la consommation d'alcool. Comme vous le savez, c'est devenu obligatoire aux États-Unis à l'automne 1989. Jusqu'ici, les résultats des études scientifiques menées à ce sujet ne semblent pas concluants. Autrement dit, ils ne confirment pas que les mises en garde figurant sur les étiquettes des bouteilles aient mieux fait comprendre à la population les problèmes liés à l'alcool et les risques que cela représente, et ne semblent pas avoir changé les habitudes des consommateurs. Ces études révèlent que l'on a peut-être pris connaissance du message mais rien ne semble indiquer que les gens aient changé pour autant leur comportement ou qu'ils jugent que cela s'adresse à eux. Ceux qui boivent le plus et qui sont bien au courant des messages ainsi indiqués sont ceux qui ont le moins de chance de les juger crédibles.

À ce sujet, il faut essayer de trouver les moyens les plus efficaces pour réduire le SAF. Le ministère continue à examiner la possibilité d'indiquer les risques sur les bouteilles et suivra de près les résultats des étude américaines sur l'incidence de ces avertissements aux États-Unis. Nous continuerons évidemment d'inclure des renseignements sur l'alcool et la grossesse dans nos programmes d'assistance prénatale et nous réexaminerons nos propres messages au

[*Texte*]

and we will also be reviewing our own health promotion messages about alcohol to ensure that they are in step with the latest research findings about the nature and extent of the problem of adverse effects of alcohol on the unborn, including fetal alcohol effects and fetal alcohol syndrome.

Thank you.

The Chairman: Thank you. Is Mr. Rogers going to make a statement, or is he here just to provide the back-up analysis?

Mr. Byron Rogers (Policy Analyst, Department of National Health and Welfare): No.

The Chairman: Mr. Karpoff.

Mr. Karpoff (Surrey North): Thank you for coming this morning.

This is a problem about which I have a lot of concern. I have worked in the downtown core of Vancouver. I've been administrator of the public welfare services and child welfare in the downtown core of Vancouver, and I'm quite familiar with Crabtree Corner for a variety of services they provide. There are two aspects of which I've been trying to get better understanding, and this is on a scientific basis, because certainly, with the chronic alcoholic or the alcoholic or the substance abuser, the impact on those children seems to be fairly easily identified because the damage is so severe.

• 0945

The other group there has been growing concern about is the social drinker, the woman who leads a relatively normal and healthy lifestyle. I am wondering what your thought is and how you start approaching the problem on a differential basis, because I am convinced I would like to see labelling. I think it would have an impact on the person who does not have a substance abuse problem. But I am also convinced that labelling is not going to have a significant impact on changing the drinking pattern of a person who has an addictive type of problem. So I would like your feeling about that. I have two or three other questions around that issue.

Ms Ferguson: I will start with your first observation, Mr. Karpoff.

One of the difficulties that has been encountered in identifing fetal alcohol syndrome is the diagnostic difficulty. It is true that the actual characteristics of an FAS baby are quite striking. But in many cases the emotional and behavioural and mental disorders that are associated with alcohol abuse are very gradual, very subtle, and don't show themselves, unfortunately, until several months or several years into the child's life. That is one of the problems we have faced in recognizing the extent of the problem, the seriousness of the problem.

Your observation about the social drinker is quite true. As for the statistics we have on drinking in Canada, for women in particular, if I can recall the numbers correctly, I believe 75% of Canadian women are classed as current drinkers; that is, they reported consuming alcohol within the past year. The figure is 85% for men. Roughly 29% of women have, I believe, two drinks per week, and 1.7% of female drinkers—not necessarily the population as a whole,

[*Traduction*]

sujet de l'alcool pour nous assurer qu'ils reflètent les derniers résultats de la recherche quant à la nature et à l'étendue du problème des effets de l'alcool sur l'enfant à naître, et notamment des effets de l'alcoolisme foetal et du syndrôme d'alcoolisme foetal.

Merci.

Le président: Merci. M. Rogers va-t-il faire lui aussi une déclaration ou est-il simplement là pour répondre éventuellement à des questions?

M. Byron Rogers (analyste des politiques, ministère de la Santé et du Bien-être social): Non, monsieur.

Le président: Monsieur Karpoff.

M. Karpoff (Surrey-Nord): Merci d'être venus ce matin.

C'est un problème qui m'inquiète beaucoup. J'ai travaillé au centre ville de Vancouver. J'ai administré des services d'assistance publique et d'assistance aux enfants au centre de Vancouver et je connais très bien Crabtree Corner et les services qu'offre ce centre. Il y a deux points sur lesquels j'essaye de me renseignenr davantage et c'est sur une base scientifique car, certes, avec l'alcoolique chronique ou l'alcoolique ou encore le toxicomane, il semble assez facile de repérer les effets que cela peut avoir sur les enfants tellement ils sont graves.

L'autre catégorie dont on s'inquiète de plus en plus est celle de ceux qui boivent en société, de la femme qui mène une vie relativement normale et saine. Qu'en pensez-vous et comment peut-on attaquer ce problème, parce que je suis convaincu qu'une mise en garde sur des bouteilles serait utile. Je crois que cela aurait de l'effet sur ceux qui ne sont pas alcooliques. Je suis d'autre part convaincu que cela n'aura pas d'effets très sensibles sur les habitudes de ceux qui sont plutôt alcooliques. J'aimerais donc avoir votre avis à ce sujet. J'aurai deux ou trois autres questions à vous poser par la suite.

Mme Ferguson: Je vais commencer par votre première observation.

Une des difficultés que l'on a rencontrées à propos du syndrome d'alcoolisme foetal est celle du diagnostic. Il est vrai que les caractéristiques d'un bébé souffrant du SAF sont assez frappante, mais, dans certains cas, les troubles émotionnels, mentaux et de comportement associés à l'abus d'alcool sont très progressifs, très subtils et n'apparaissent malheureusement pas avant plusieurs mois ou même plusieurs années. C'est l'un des problèmes que nous rencontrons lorsque nous voulons mesurer la gravité de ce phénomène.

Ce que vous dites à propos des femmes qui boivent en société est bien vrai. D'après les statisques que nous avons au Canada, en particulier pour les femmes, si je me souviens bien, je crois que 75 p. 100 des Canadiennes boivent, c'est-à-dire qu'elles ont déclaré avoir consommé de l'alcool durant l'année passée. Le chiffre est de 85 p. 100 pour les hommes. Environ 29 p. 100 prennent, si je ne m'abuse, deux verres par semaine et 1,7 p. 100 des femmes qui boivent—pas

[*Text*]

but female drinkers—would be classed in a chronic category, 15 drinks per week or several drinks per day. So the social consumption problem is one we are looking at. We have been trying to come to grips with that one through Canada's Drug Strategy, and the drug strategy does focus on alcohol as well.

With respect to labelling, there are a lot of groups in Canada that advocate labelling. I am aware that Crabtree Corner is an advocate for warning labels on alcohol containers, beverage containers. The United States experience is one we are looking at very closely; we are monitoring the results. The program has been in place since 1989. There are two warnings on the labels in the United States, one dealing with birth defects that could result from alcohol consumption, and the other one is regarding driving while impaired.

To date, as I indicated very briefly, numerous studies that have been undertaken in co-operation with the National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism do not demonstrate conclusively that there is a significant impact associated with labelling. There is a modest increase in awareness of labels, but that statistic is often coloured by false positives: people will admit to, or suggest that, yes, they saw labels six months before they were actually even introduced. There is a problem with these kinds of surveys in the sense that people are sometimes compelled to give what they feel might be a socially acceptable answer.

There is some awareness of the messages that are contained on the label, but again—and you have indicated that—the impact on behaviour modification is very limited, which is not to say that labelling is not an option; it is an option that obviously we want to look at more closely. Certainly you will be getting some testimony from witnesses before this subcommittee and will be looking closely at the conclusions and constructive recommendations that may come out of these hearings in that regard.

• 0950

Mr. Karpoff: My concern about the labelling—and again, I think it is worth while—is that it's a public awareness kind of a campaign. It's always up against the promotion of the use of alcohol. I wonder if you have any concrete figures on how much is spent in Canada on alcohol advertising and alcohol promotion, including sports events. Do you have a ball park figure of how much the manufacturers and distributors of alcohol spend on promoting the use of their product?

Ms Ferguson: I don't have that information available. I think it's a question that you might want to refer to industry. I suspect we can certainly look at the amount that has been spent on promotion against alcohol abuse overall, but I don't have figures of what is spent through advertising campaigns.

Mr. Karpoff: My feeling is that it is very much like the experience we've had in anti-smoking campaigns. The government spends a miniscule amount compared to what is being spent in terms of the promotion, and the same with

[*Translation*]

nécessairement de toute la population mais des femmes qui boivent—entrent dans la catégorie des buveurs chroniques, c'est-à-dire 15 verres par semaines ou plusieurs verres par jour. Le problème social vaut donc d'être examiné. Nous avons essayé de l'envisager dans le cadre de la stratégie antidrogue qui porte également sur l'alcool.

Pour ce qui est de l'étiquetage, il y a beaucoup de groupes au Canada qui le préconisent. Je sais que Crabtree Corner voudrait bien que l'on mette des avertissements sur des contenants d'alcool et de boissons alcoolisées en général. Nous suivons de très près l'expérience effectuée aux États-Unis; nous en surveillons les résultats. Le programme a été lancé en 1989. Aux États-Unis, il y a deux avertissements sur les étiquettes, l'un sur les malformations à la naissance qui peuvent provenir de la consommation d'alcool et l'autre sur l'alcool au volant.

Jusqu'ici, comme je le disais tout à l'heure, de nombreuses études ont été entreprises en collaboration avec le National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism mais elles ne semblent pas très concluantes. Il semble que davantage de monde sache qu'il y a en effet des avertissements sur des bouteilles mais certaines affirmations sont difficiles à défendre, puisqu'il y en a qui déclarent qu'ils ont en effet vu ces étiquettes six mois avant qu'il n'y en ait sur les bouteilles. Ce genre de sondage pose évidemment des problèmes car les gens tiennent à répondre de façon à ne pas faire mauvaise impression.

Il semble que l'on sache à peu près ce que contiennent les messages mais, là encore, comme vous l'avez si bien dit, l'incidence sur le comportement est très limitée, ce qui ne veut pas dire que ce ne soit pas une formule à retenir; c'est certainement quelque chose que nous continuerons à examiner. Vous entendrez certainement des témoignages à ce sujet et nous suivrons de près les conclusions et les recommandations constructives qui vous seront faites là-dessus.

M. Karpoff: Ce qui m'inquiète quant à l'étiquetage—et je le répète, cela me paraît valable—c'est qu'il s'agit plutôt d'une campagne de sensibilisation. Elle se heurte constamment à la promotion de la consommation d'alcool. Auriez-vous des chiffres précis sur les sommes consacrées au Canada à la publicité et à la promotion concernant les boissons alcoolisées, y compris, dans le cadre des manifestations sportives? Avez-vous un chiffre approximatif des sommes dépensées par les fabricants et les distributeurs pour promouvoir la consommation de leurs produits?

Mme Ferguson: Je crois qu'il serait préférable de poser cette question-là à l'industrie. Nous pourrions, certes, nous renseigner sur le montant global consacré à la promotion de la lutte contre l'abus de l'alcool, mais je ne dispose d'aucun chiffre en ce qui concerne les campagnes de publicité.

M. Karpoff: J'ai bien l'impression que cela se passe de la même façon que pour les campagnes anti-tabac. Le gouvernement dépense des sommes dérisoires en comparaison de celles qui sont consacrées à la promotion, et il en va de

[*Texte*]

public awareness. It's always against the image that is being created within the alcohol industry, particularly the lifestyle kinds of ads that are aimed particularly at young women and young people, which is promotion. I am wondering if your thought is about trying to severely restrict the advertising of alcohol in the print media and in the electronic media, and in the promotion of cultural and sports events.

Ms Ferguson: We haven't looked at restricting advertising or promotion. What we have been concentrating our efforts on is health awareness and education—making sure to the extent possible that individuals have the information they require to take an informed decision about responsible drinking. It's a question of individual choice. Health and Welfare is working very hard to ensure that people understand the potential negative effects of substance abuse, including alcohol. It varies from person to person in terms of body chemistry and how an individual reacts, but there is certainly no question that alcohol abuse is a very, very serious problem. Our efforts have been focused primarily, as I indicated earlier, through the drug strategy in dealing with that at the local level through broad educational campaigns that can be picked up in schools, in communities, by police associations, by counselling groups. These have proven to be quite effective.

Per capita consumption of alcohol has dropped. Use of alcohol by 15-to 19-year-olds has dropped in the four-year period that we have assessed under the drug strategy, which is not to say that we've hit all of our marks. While we have had great success in some areas, consultations that were conducted on the drug strategy last year, which involved some 500 people, very clearly indicated that there were gaps to be filled. Some of those gaps were targeted at groups at risk. Women and pregnant women were identified as groups at risk that would require more attention in education initiatives.

Mr. Karpoff: You talked more of the department's opinion. What's your personal opinion about restricting advertising? You're one of the experts in the field. I can get the government's and the department's opinion quite easily, but sometimes I think I would be interested in what your own personal feeling is about it.

The Chairman: As a member of the department, you don't have to answer that if you don't wish to.

Ms Ferguson: It's not a question that I will answer absolutely directly on my own views, but I think it's fair to say that, quite frankly, I do not have a final opinion on that issue. I would want to look at what has been done in other jurisdictions, what has proved effective in contributing to attitudinal change about these kinds of problems, what has contributed to behavioural change. It has been indicated that in some cases the target group that you're looking at most closely, the group at risk that you're trying to reach, will sometimes resent any kind of imposition. What we're trying to do is work in partnership with communities, with individuals, to present the advantages of responsible behaviour.

[*Traduction*]

même de la sensibilisation du public. Il s'agit toujours d'une attaque contre l'image créée au sein de l'industrie de l'alcool, en particulier la publicité sociétale qui vise surtout les jeunes des deux sexes. Votre objectif est-il d'imposer de sévères restrictions à la publicité en faveur de l'alcool dans la presse écrite et dans les médias électroniques, ainsi que dans les cadres de la promotion de manifestations culturelles et sportives?

Mme Ferguson: Nous n'avons pas envisagé la possibilité de restreindre la publicité ou la promotion. Nous avons concentré nos efforts sur l'éducation et la sensibilisation du public aux dangers que cela représente pour sa santé—en nous assurant, dans la mesure du possible, que les gens disposent de tous les renseignements nécessaires pour décider, en toute connaissance de cause, de boire avec modération. C'est une question de choix individuel. Santé et bien-être social déploie de gros efforts pour s'assurer que les gens comprennent les effets préjudiciables que peut avoir l'abus d'intoxiquants, y compris l'alcool. Ces faits varient d'une personne à l'autre, compte tenu de leur métabolisme et de leurs réactions individuelles, mais il est indiscutable que l'abus de l'alcool constitue un problème très grave. Comme je l'ai déjà dit, nous nous sommes surtout efforcés, dans le cadre de la stratégie antidrogue, d'intervenir à l'échellon local grâce à des campagnes de propagande générales qui peuvent être menées dans les écoles, les collectivités, les associations de policiers, les groupes de conseils. Ces campagnes se sont avérées fort efficaces.

La consommation d'alcool par habitant a diminué. Chez les jeunes de 15 à 19 ans, elle a baissé au cours de la période de 4 ans évaluée dans le cadre de la stratégie antidrogue, ce qui ne signifie toutefois pas que nous ayons atteint tous nos objectifs. Bien que nous ayons obtenu de grands succès dans certains domaines, les consultations que nous avons effectuées au sujet de cette stratégie, l'an dernier, auprès de 500 personnes environ, ont très clairement montré qu'il y avait encore des lacunes. Certaines de ces lacunes concernaient les groupes courant le plus de risques, en particulier les femmes et les femmes enceintes, sur lesquelles nous avons décidé d'axer nos efforts sur le plan de l'éducation.

M. Karpoff: Vous avez surtout parlé de l'opinion du ministère. Que pensez-vous, personnellement, de la limitation de la publicité? Vous êtes un des experts en ce domaine. Il m'est très facile d'obtenir l'opinion du gouvernement et du ministère, mais pour certains cas, c'est surtout votre opinion personnelle qui m'intéresse.

Le président: En tant qu'employé du ministère, vous n'êtes pas tenu de répondre à cette question.

Mme Ferguson: La question n'est pas là; en toute franchise, je n'ai pas d'opinion définitive sur ce problème. Ce qui m'intéresse, c'est de savoir ce qui s'est fait dans d'autres juridictions, ce qui a efficacement contribué à modifier l'attitude des gens à l'égard de ce genre de problèmes, ce qui a contribué à un changement de comportement. Il arrive parfois que le groupe cible auquel vous vous intéressez de plus près, le groupe en danger avec lequel vous essayez d'établir un dialogue, est parfois hostile à pareille ingérence. Ce que nous voulons faire, c'est travailler en collaboration avec les collectivités, avec des particuliers, afin de faire valoir les avantages d'un comportement responsable.

[*Text*]

• 0955

I don't have a final opinion on the question of advertising. That is something that I think has to be looked at in a very broad context, in a health context.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Thank you, Mr. Chairman. Thank you both for coming, Mr. Rogers and Ms Ferguson.

I was struck by your statement that there is no safe level for a fetus. Equally, I suppose, in the literature it is stated that not every fetus exposed to alcohol will develop the syndrome.

On those observations, perhaps you could reflect with the committee a potential role for heredity and race or something in the blood and biology of a given fetus that could play a role.

Ms Ferguson: To the best of our knowledge, there is no threshold beyond which it has been demonstrated that alcohol exposure can be damaging to the fetus. A lot of scientific examination and debate have occurred over the past 20 years, in particular, since the syndrome was first identified. I think you will find in the literature varying numbers about what is safe. Because of that debate and because there is no agreement, no consensus, the conclusion has been reached that there is no safe level. It has been demonstrated that the greater the consumption, the greater risk to the fetus.

With respect to race, there have been some studies that suggest there is a higher incidence in the United States among the North American Indian population. There appears to be some evidence suggesting that there are more instances of FAS or FAE in aboriginal communities. But again, there are some difficulties involved in ascertaining cause. We know that alcohol exposure is a cause. Whether or not there are other environmental factors involved can't be stated with absolute certainty. As I indicated, very tragically, when the FAS baby is born, in a lot of cases it's impossible to ascertain the consumption habits or the lifestyle habits of the mother until after the fact. There is no restriction to race in terms of FAS instances. It happens when there has been exposure to alcohol and possibly some other factors. But it can't be isolated in the terms that you have raised.

Mr. Pagtakhan: That leads me to my next question. You alluded to the role of environmental factors, which I assume you're considering—the possible role of poverty, malnutrition and other environmental factors. The high incidence among the native population may well be on that basis.

I was struck also by your statement that to date there are no national data in Canada. I know that data sometimes are difficult to gather. Has there been any submission on the part of the medical and scientific community for a research project in this area? And if none, will the department consider invited research to ascertain these types of questions?

[*Translation*]

Je n'ai pas d'opinion définitive sur la question de la publicité. Il s'agit là de quelque chose qu'il conviendrait d'examiner dans un contexte très large, celui de la santé en général.

M. Pagtakhan (Winnipeg–Nord): Merci, monsieur le président. Monsieur Rogers, madame Ferguson, je vous remercie tous deux d'être venus.

J'ai été frappé par le fait que vous avez déclaré que, pour un foetus, il n'existe pas de niveau non dangereux. Je crois d'autre part que, selon les publications spécialisées, le syndrome n'apparaît pas chez tous les foetus exposés à l'alcool.

Compte tenu de ces observations, pourriez-vous dire au comité s'il est possible que l'héridité, la race, ou une caractéristique sanguine ou biologique d'un foetus joue un rôle?

Mme Ferguson: À ma connaissance, on n'a pas prouvé qu'il existe un seuil au-delà duquel l'exposition à l'alcool peut être préjudiciable au foetus. Il y a eu toutes sortes d'études et de débats scientifiques au cours de ces 20 dernières années, en particulier, depuis que le syndrome d'alcoolisme foetal a été identifié. Je crois que vous constaterez que les chiffres concernant ce seuil diffèrent selon les publications spécialisées. En raison du débat et du fait que l'on n'est pas parvenu à un consensus, on a conclu qu'il n'existait pas de niveau ne présentant aucun danger. On a démontré que plus la consommation est élevée, plus les risques sont grands pour le foetus.

En ce qui concerne la race, un certain nombre d'études indiquent qu'il existe une incidence plus élevée de ce syndrome dans la population des Indiens d'Amérique du Nord. Il semble en effet que les cas de SAF ou de EAF dans les collectivités autochtones. Mais il demeure assez difficile de déterminer la vraie cause. Nous savons que l'exposition à l'alcool est l'une d'entre elles. Il est cependant impossible d'affirmer qu'il existe d'autres facteurs environnementaux. Je le répète, il est tragique que lorsque le bébé souffrant du SAF nait il n'est possible de déterminer la consommation d'alcool ou le mode de vie de la mère qu'après coup. On trouve des cas de SAF dans toutes les races. Le syndrome apparaît lorsqu'il y a eu exposition à l'alcool et, peut-être, à d'autres facteurs. Mais il n'est pas possible d'isoler les causes en fonction des paramètres que vous avez mentionnés.

M. Pagtakhan: Cela m'amène à ma question suivante. Vous avez fait allusion au rôle des facteurs environnementaux, dont vous tenez certainement compte—du rôle possible de la pauvreté, de la malnutrition et d'autres facteurs environnementaux. Tout cela explique peut-être l'incidence élevée du SAF chez les Autochtones.

J'ai d'ailleurs été surpris d'apprendre qu'il n'existait pas de données nationales au Canada. Je sais qu'elles sont parfois difficiles à recueillir. Les milieux médicaux et scientifiques de notre pays ont-ils proposé un projet de recherche dans ce domaine? Sinon, le ministère envisagerait-il d'inviter des chercheurs à étudier ce genre de questions?

[*Texte*]

Ms Ferguson: There have been some projects funded under NHRDP, the National Health Research and Development Program, some clinical studies that have been done in native communities in the Yukon. To my knowledge, sir, we have not received any proposals for a large, comprehensive research project into the instances of FAS.

• 1000

What we are using are studies that have been done in Europe and in the United States which indicate levels ranging from one to three, one to two FAS cases per thousand live births. There is nothing to suggest that overall Canada would be an exception to these kinds of estimates but we don't have firm numbers, again because of the difficulty in diagnosing and recognizing FAS at the time of birth.

Mr. Pagtakhan: That is why I was alluding to the need to identify centres of excellence across the country. I know personally a lot of perinatologists. I've been trained in perinatal physiology, and although it was not my field at that time, I was looking into the initiation of breathing. Nevertheless, in addition to ascertaining the magnitude, when collaborative centres of excellence are identified in the country, particularly the university medical centres, hopefully they will be able to probe into some of these questions, the interruptive roles of poverty, malnutrition, and what have you. Unless we identify some of those potential causes, any approach on public education may be misplaced, or not complete. Therefore I thought I would suggest that this is one thing the Health and Welfare department should look into.

You alluded to the studies about the inconclusiveness of the effect of labelling as a public education approach, and you alluded to some of the studies in the States. I would just like to note at this point, Mr. Chairman, through you, that if you could provide the committee with those studies, the members could look at the studies firsthand as well.

The condition, as you have said, is really crucial in the sense that the very high incidence as estimated world-wide and in the States and, according to the best estimates, in Canada would make it, if I recall correctly, the leading cause of mental retardation, knowing the potential later effects of this syndrome. I think this should also give it the due importance it deserves as a public health issue.

Ms Ferguson: We do have copies of the National Institute studies with us and we'd be happy to leave them with you.

The Chairman: That would be very much appreciated.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Dans votre exposé, vous avez parlé de l'effet que peut avoir l'alcool sur le foetus chez une femme enceinte. Vous avez parlé de quantité et de fréquence. On parle des femmes qui prennent de l'alcool, mais est-ce que l'alcoolisme du père peut aussi avoir un effet néfaste sur le foetus? Est-ce que des recherches ont permis de découvrir que la consommation d'alcool du père a autant d'effet sur le foetus que celle de la mère?

[*Traduction*]

Mme Ferguson: Un certain nombre de projets ont été financés dans le cadre du PNRDS, le Programme national de recherche et de développement en matière de santé, notamment des études cliniques dans des collectivités autochtones du Yukon. À ma connaissance, monsieur, personne ne nous a encore proposé de projet de recherche globale et approfondie sur les cas de SAF.

Nous utilisons des études effectuées en Europe et aux États-Unis qui montrent qu'il y a un ou deux, ou même trois cas de SAF par millier de naissances d'enfants vivants. Rien n'indique que, dans l'ensemble, le Canada ferait exception à ces estimations mais nous n'avons pas de chiffres précis à cause, comme je l'ai déjà dit, de la difficulté de diagnostiquer et de reconnaître le SAF à la naissance.

M. Pagtakhan: C'est pourquoi j'ai fait allusion à la nécessité d'identifier des centres d'excellence dans tout le pays. Je connais personnellement un grand nombre de spécialistes en périnatalogie. J'ai reçu une formation dans ce domaine, et bien que ce ne fût pas le mien à l'époque, j'ai étudié les méthodes destinées à amener le nouveau-né à respirer naturellement. Néanmoins, une fois que des centres d'excellence travaillant en collaboration auront été choisis au Canada, en particulier les centres médicaux universitaires, ils pourront non seulement déterminer l'ampleur du problème mais aussi, je l'espère, examiner plus à fond certaines de ces questions, les rôles négatifs de la pauvreté, de la malnutrition, etc. À moins que nous ne réussissions à déterminer certaines de ces causes possibles, toute méthode d'éducation du public pourrait être mal orientée ou incomplète. J'estime donc que c'est une question que le ministère de la Santé et du Bien-Être social devrait étudier.

Vous avez mentionné les études sur les résultats non concluants de l'étiquetage comme moyen d'éducation du public, notamment certaines des études aux États-Unis. Je vous demander donc, par l'intermédiaire du président, de fournir ces études au comité, si cela vous est possible, car nos membres pourraient ainsi les examiner de visu.

Comme vous l'avez dit, il s'agit d'un problème vraiment crucial étant donné que l'incidence très élevée de ce syndrome dans le monde entier, aux États-Unis et, selon les meilleures estimations, au Canada, en ferait, si je ne me trompe, la principale cause d'arriération mentale, étant donné les effets ultérieurs possibles de ce syndrome. Je crois que cela contribue également à lui donner l'importance qu'il mérite dans le domaine de la santé publique.

Mme Ferguson: Nous avons des exemplaires d'études de l'Institut national et nous vous les confierons bien volontiers.

Le président: Nous vous en saurions gré.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): In your presentation, you talked about the potential effect of alcool upon a foetus. You talked in terms of quantity and not frequency. While we are talking about women who consume alcool, could not the father's alcoolism also have a negative effect on the foetus? Have studies shown that the father's alcool consumption has as much effect on the foetus as the mother's?

[*Text*]

Ms Ferguson: There is an indirect relationship in the sense that for a woman who is drinking, if the partner drinks or the family or friends, or the environment is conducive to continued alcohol use, then yes, it's more difficult to stop. In that respect there is a relationship to the partner or the father drinking. To the best of our knowledge there's no epidemiological evidence that the father drinking is directly related to fetal alcohol effects or fetal alcohol syndrome other than in the support role that I've just mentioned. The alcohol is transmitted to the fetus through the mother.

Your point is well taken, sir, in the sense that a number of women who have FAS babies or FAE babies, to the extent that their history can be traced, have been in families or situations where there has been chronic or abusive drinking. A partner or father who is a heavy drinker will want company while drinking, and frequently the mother will do so in that situation. There is an indirect relationship.

• 1005

M. Joncas: Au Québec, en particulier, depuis quelque temps, on a pris l'habitude de consommer du vin en mangeant. En Europe, on a cette habitude depuis bien plus longtemps. Pouvez-vous établir une comparaison entre les pays qui consomment du vin depuis longtemps et ceux qui ont acquis cette habitude récemment?

Ms Ferguson: That's not an area I can comment on with any expertise. What I can say is that the literature available on FAS indicates there is no greater risk whether it's consumption of beer, spirits, or wine.

As for the increasing tendency to consume wine with meals as opposed to milk or juice or whatever, I'm not sure of the degree of prevalence. I'm not sure of the origin. Certainly there is considerable evidence to suggest alcohol consumption is less socially acceptable when it occurs in large quantities. I think a great deal of that lack of social acceptability has come about as a result of the driving-while-impaired campaign. The real damage that can occur through abusive alcohol consumption has been made very, very clear through that kind of campaign and it is becoming more socially unacceptable.

While we don't have the details, I understand the whole issue of alcohol consumption and fetal alcohol syndrome is an area the Government of France is looking at with more interest than in the past. It's an area such that we would want to find out more about what they're doing.

The Chairman: One of the big things this committee will be looking at is awareness. We want to make sure the public is aware, particularly pregnant women. It was interesting that the brewers' magazine *On Tap*, the issue that came out in December, did a survey, and it says:

> A nation-wide survey carried out this fall by the Angus Reid Group shows that 92% of the population were aware of the issue.

[*Translation*]

Mme Ferguson: Il existe là un rapport indirect en ce sens que lorsqu'une femme boit, si son compagnon, sa famille ou ses amis en font autant, ou si le milieu dans lequel elle vit est propice à une consommation constante d'alcool, c'est vrai, il lui est plus difficile de s'arrêter. À cet égard, il existe effectivement un lien avec le compagnon ou le père, lorsque celui-ci boit. À ma connaissance, il n'y a pas de preuve épidémiologique que l'alcoolisme du père soit directement lié aux effets de l'alcool sur le foetus ou au syndrome d'alcoolisme foetal, en dehors de l'effet de renforcement dont je viens de parler. C'est la mère qui transmet l'alcool au foetus.

Votre remarque est cependant tout à fait pertinente, monsieur, en ce sens qu'un certain nombre de femmes qui ont des bébés souffrant du SAF ou des EAF, dans la mesure où il est possible de retracer leurs antécédents, se trouvent dans des familles ou dans des situations où la consommation d'alcool est chronique ou abusive. Lorsque le compagnon ou le père boit beaucoup, il préfère ne pas le faire seul, et il est fréquent que la mère fasse comme lui. Il existe donc bien là un lien indirect.

Mr. Joncas: In Quebec, particularly, drinking wine with meals has been a habit for some time. In Europe, it is a much older tradition. Can you draw a comparison between the countries that have been consuming wine for a long time and those in which it is a newly acquired habit?

Mme Ferguson: C'est un domaine dans lequel je ne suis pas compétente. Tout ce que je peux dire c'est que les études spécialisées sur le SAF montrent que les risques sont les mêmes, qu'il s'agisse de consommation de bière, d'alcool, ou de vin.

Quant à la tendance croissante à boire du vin avec les repas au lieu de lait ou de jus de fruit ou autre chose, je ne sais pas jusqu'à quel point elle est répandue ni quelle en est l'origine. Il est bien évident que la consommation d'alcool est moins acceptable, socialement, lorsqu'il s'agit de grandes quantités d'alcool. Je crois que son rejet sur le plan social, est dû, en grande partie, à la campagne contre la conduite en état d'ivresse. Ce genre de campagne a montré combien cela pouvait être désastreux et c'est pourquoi une consommation abusive d'alcool est de moins en moins acceptée dans notre société.

Bien que nous n'ayons pas de détails sur ce point, je crois que le problème de la consommation d'alcool et du syndrome de l'alcoolisme fétal est un domaine que le gouvernement français étudie de plus près qu'auparavant. C'est un domaine suffisamment important pour que nous essayons de mieux nous renseigner sur ce qu'il fait.

Le président: Un des points qui intéresse le plus ce comité est celui de la sensibilisation. Nous voulons nous assurer que le public est sensibilisé à ces problèmes, en particulier les femmes enceintes. Il est intéressant de noter que le numéro de décembre de *On Tap*, la revue des brasseurs de bière, contenait une enquête dans laquelle on pouvait lire ceci:

> Une enquête nationale, effectuée cet automne par le *Angus Read Group*, montre que 92 p. 100 de la population est au courant du problème.

[*Texte*]

I have a lot of trouble with those numbers. Maybe in certain areas... But from the surveys you've done, or your estimates, do you think this is a well-known problem? Is it something such that we need to spend money on advertising or public awareness programs?

Ms Ferguson: I certainly couldn't substantiate the 92% figure being aware of fetal alcohol syndrome. Intuitively, as opposed to based on any information we have, I would suggest a high percentage of Canadians are likely aware that substance abuse can be harmful to the person who consumes it, and if the consumer is a pregnant woman, that the damage could be transmitted to the baby. As for an awareness of fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects as a specific group of conditions or characteristics that occur as a result of alcohol abuse, I honestly don't know.

The Chairman: Another question you may help us with is this. Do you have any idea where Canadians drink? Do they drink in pubs and bars, hotel lounges, their residences? Again, this is in reference to awareness programs. If they drink 90% of their booze in pubs, then we should have signs in pubs, perhaps, rather than on the cans of beer. Do you have any numbers that would—

Ms Ferguson: No, sir, I don't. But it's a good question. We will try to get some numbers for you. Clearly the location of consumption does make a difference in how you promote, whether it's public promotion campaign posters... You have to consider what the consumer is actually going to see: if they're handling the container, if they're being served and it's in a glass with no indication as to content or potential warning. We will try to get those numbers for you and submit them to the committee.

• 1010

The Chairman: One of responses the department makes to people who write to the minister on this question of labelling is that there's no concrete evidence that it reduces the effect. Right away, they come back to the Member of Parliament and ask about labelling on cigarettes. They compare the two. They say, if we aren't going to label booze, then why do we insist on labelling cigarettes?

Any comments?

Ms Ferguson: Just two very brief comments. Given that a court challenge is currently under way on the tobacco case under the the Tobacco Products Control Act, I don't think it would be appropriate to comment in detail. I shall say only that we are dealing with two very different substances and two different pieces of legislation insofar as how labelling occurs and under what conditions. The tobacco experience is certainly one that would factor heavily in our assessment of the available options on either promotion or labelling in the case of alcohol. We would look at it very carefully.

[*Traduction*]

C'est un chiffre qui me paraît difficile à accepter. Peut-être dans certaines régions... Mais d'après les enquêtes que vous avez effectuées, et d'après vos estimations, pensez-vous que le problème soit aussi bien connu? Pensez-vous que cela vaille la peine de dépenser de l'argent pour faire de la publicité à ce sujet ou pour lancer des programmes de sensibilisation du public?

Mme Ferguson: Je ne pourrais certainement pas vous confirmer que 92 p. 100 de la population connaît le syndrome d'alcoolisme fétal. Sans me fonder sur les renseignements que nous pouvons avoir, je dirais intuitivement qu'un pourcentage élevé de Canadiens sait probablement que l'abus d'intoxiquants peut-être préjudiciable à la personne qui les utilise, et que s'il s'agit d'une femme enceinte, le bébé peut en pâtir. Quant à dire si la très grande majorité de la population sait que le syndrome d'alcoolisme fétal et les effets de l'alcool sur le fétus correspondent à un ensemble précis de conditions ou de caractéristiques provoquées par l'abus de l'alcool, je dois vous avouer bien franchement que je n'en sais rien.

Le président: Une réponse à la question suivante pourrait également nous être utile. Savez-vous où les Canadiens boivent? Boivent-ils dans des tavernes et dans des bars, dans des hôtels, chez eux? Je pense encore là aux programmes de sensibilisation. Si 90 p. 100 de leur consommation d'alcool a lieu dans des tavernes, il vaudrait peut-être mieux y avoir des affiches et des écritaux que des canettes de bière. Disposez-vous de chiffres qui...

Mme Ferguson: Non, monsieur. Mais la question est valable. Nous essaierons de vous fournir des chiffres. Il est évident que la méthode de promotion doit varier selon l'endroit où la consommation d'alcool a lieu, et s'il s'agit d'affiches d'une campagne auprès du public... Il faut tenir compte de ce que le consommateur va effectivement voir: selon qu'il a le contenant en main, ou qu'on le sert dans un verre, ne comportant manifestement aucune indication du contenu ni aucun avertissement. Nous essaierons d'obtenir ces chiffres et les communiquerons au comité.

Le président: Lorsque les gens écrivent au ministre à propos de cette question d'étiquetage, le ministère répond souvent qu'il n'existe pas de preuves concrètes que cela contribue à réduire la consommation. Ils s'adressent aussitôt vers leurs députés et lui posent la même question pour les cigarettes. Ensuite, ils comparent les deux et disent, pourquoi insister pour que les paquets de cigarettes portent des avertissements si l'on n'en fait pas autant pour les boissons alcooliques?

Avez-vous des commentaires à faire?

Mme Ferguson: Deux brèves remarques. Étant donné qu'une affaire concernant le tabac vient d'être portée devant les tribunaux, en vertu de la loi règlementant les produits du tabac, je ne pense pas pouvoir me permettre de faire des commentaires précis. Je dirai simplement qu'il s'agit de deux substances très différentes et de deux textes de loi différents déterminant les modalités et les conditions d'étiquetage. L'expérience concernant le tabac serait un facteur qui pèserait indiscutablement lourd dans notre évaluation des diverses options de promotion ou d'étiquetage pour l'alcool. Nous allons donc étudier la question de près.

[*Text*]

The Chairman: Finally, are there any estimates of the cost to the Canadian public of fetal alcohol effect or syndrome? I know the effect would be very vague and difficult to estimate, but have you made any estimates of the cost to the Canadian public?

Ms Ferguson: I'm not aware of any estimates in the Canadian context. There are estimates in the United States that it can cost in the range of, I believe—correct me if I'm wrong, Byron—$275 million to $300 million dollars per FAS baby. That would involve—

Mr. Rogers: Not per baby. Overall.

Ms Ferguson: Overall; sorry. That would involve diagnostic tests, care and support systems, counselling, and treatment for behavioural and physical defects. One could probably project similar costs to the Canadian people.

Mr. Pagtakhan: I'd like to pursue that vein and relate that to the question of what is the total budget of the department for this type of public education program geared to the fetal alcohol syndrome.

Ms Ferguson: There's no budget per se directed specifically at FAE or FAS. The kinds of initiatives that we've been talking about in terms of promotion and education would occur under the guise of Canada's Drug Strategy, which is not specifically to alcohol and drug abuse in terms of demand and reduction. That's $210 million over five years.

There are research projects under NHRDP: I believe a bit over $4 million since 1987 on alcohol and drug research that has been done. I don't believe there is a number available for specific FAS-FAE projects. You could probably extrapolate a few like Crabtree Corner and the CYI video that was done, as well as pilot projects in British Columbia, but they tend to be folded into the umbrella strategies, the larger strategies that look at the broad education initiatives.

Mr. Pagtakhan: Intuitively, I would go for labelling of products. Somehow it feels intuitively correct. Nevertheless, we would like to test the effectiveness of any program to which we alluded earlier, and the cost-effectiveness as well.

If we do not identify the budget for this type of program specifically, then we will not be able truly to ascertain the cost-effectiveness, because we do not have one major factor, and that is the budget. If it was a failure, then we cannot even say it's a failure, because perhaps not enough has been spent.

Would it be a good suggestion that a budget indeed be identified for this type of problem, which is known to be the leading cause of mental retardation?

[*Translation*]

Le président: Finalement, a-t-on estimé le coût, pour le public canadien, de l'effet de l'alcool sur le foetus ou du syndrome d'alcoolisme foetal? Je sais que l'effet serait très vague et difficile à estimer, mais avez-vous calculé ce que cela coûterait au public canadien?

Mme Ferguson: Je ne pense pas que cela ait été fait. Aux États-Unis on a calculé que cela coûterait—reprenez-moi, si je me trompe, Byron—de 275 à 300 millions de dollars par bébé souffrant du SAF. Cela comprendrait...

M. Rogers: Pas par bébé. Globalement.

Mme Ferguson: Globablement, pardon. Cela comprendrait les examens diagnostiques, les soins et les systèmes de soutien, les conseils, et les traitements pour les défauts physiques et comportementaux. Il est probable que les coûts seraient comparables pour les Canadiens.

M. Pagtakhan: Je vais poursuivre dans cette veine pour savoir quel est le budget total du ministère pour un programme d'éducation du public relatif au syndrome d'alcoolisme foetal.

Mme Ferguson: Il n'existe pas de budget spécifique pour l'EAF ou le SAF. Les mesures de promotion et d'éducation dont nous parlons seraient prises dans le cadre de la stratégie antidrogue du Canada qui ne porte pas uniquement sur la demande et la réduction de la consommation d'alcool et de drogues. Ce budget global s'élève à 210 millions de dollars sur cinq ans.

Il existe un certain nombre de projets de recherche dans le cadre du PNRDS: Je crois que, depuis 1987, un peu plus de quatre millions de dollars ont été consacrés à la recherche sur l'abus de l'alcool et des drogues. Je ne pense pas qu'il existe de chiffres concernant des projets visant uniquement le SAF et l'EAF. Vous pourriez probablement en extrapoler quelques-uns tels que «Crabtree Corner» et le vidéo du CYI, ainsi que certains projets pilotes réalisés en Colombie-Britannique, mais toutes ces initiatives tendent à être couvertes par les stratégies globales d'éducation générale du public.

M. Pagtakhan: D'instinct, je serais tenté d'inscrire un avertissement sur les étiquettes des produits. Intuitivement, cela me paraît la bonne solution. Nous voudrions néanmoins évaluer l'efficacité, ainsi que la rentabilité, des programmes auxquels nous avons fait allusion tout à l'heure.

Si nous ne déterminons pas exactement le budget consacré à ce genre de programme, il nous sera impossible d'en évaluer vraiment la rentabilité puisque nous n'aurons pas le budget, un des facteurs principaux. Si le programme aboutissait à un échec, nous ne pourrions même pas l'affirmer, puisque cela serait peut-être dû au fait que le budget était insuffisant.

Ne serait-il pas bon d'établir un budget pour ce genre de problèmes, dont on sait qu'il est la cause principale de l'arriération mentale?

[*Texte*]

• 1015

Ms Ferguson: Whether or not an actual budget is identified is not something I can predict with any certainty, sir. We can certainly take advantage of huge studies that have been done in the United States. These are recent studies, 10 to 15, as I mentioned earlier, that have occurred under the auspices of the national institute.

There are certain correlations, I think, which can be drawn from the American experience and applied to the Canadian experience. To the extent that we may not be able focus specifically on this kind of study for FAE and FAS for budgetary reasons, we can certainly take a look at the studies that have already been done and try to apply them to our own experience here in Canada.

Mr. Pagtakhan: Recently in the media we observed in Quebec, in Montreal, the efficacy of the Montreal Diet Dispensary, the healthy babies strategy, in reducing—at least we look at one component—the number of low-birth-weight babies. Since low birth weight is a manifestation of the fetal alcohol syndrome, one wonders how many of those women who went through the counselling program indeed had problems with alcohol. Would you be able to trace the data on this and find out?

Incidentally, it has also been recommended by the subcommittee on poverty. Although I issued a minority report from the Liberal caucus, this is one recommendation that I endorse. How do you look at such a strategy, a one-to-one targeted strategy, that will influence and help women and families not only in terms of receiving the information, one-to-one on nutrition and on the dangers of alcohol intake during pregnancy, but in a nutritional way and in a real sense, financially? How do you see that as one approach to help reduce the occurrence of fetal alcohol syndrome?

Ms Ferguson: Dealing with the first part of your comment first, sir, certainly the Montreal program has been successful in our ability to trace the instances of excessive or inappropriate alcohol consumption on the part of the mothers who utilize that centre. That's very difficult simply in terms of finding these people. Are they able to be traced physically; are they willing to submit to the kinds of questions that we would want to ask them? Technically, I'm certain it's possible to do that in some cases, but to get the larger picture and to maintain the kind of ongoing contact with the individual that would be required to get that kind of information would prove to be very, very difficult and, I would suggest, very costly.

With respect to the interrelationship of causes, I think that would be useful. Again, it's difficult to ascertain the separate instances, the separate effects. Some of the symptoms or characteristics of an FAS baby are, as you've

[*Traduction*]

Mme Ferguson: Il m'est imppossible de vous assurer qu'il y aura un budget spécial pour cela, monsieur. Nous pouvons certainement tirer profit des nombreuses études effectuées aux États-Unis. Une quinzaine, comme je l'ai dit tout à l'heure, ont été faites dernièrement sous les auspices du National Institute.

Il est possible de tirer certaines conclusions de l'expérience américaine et de les appliquer à la nôtre. Dans la mesure où, pour des motifs budgétaires, il ne nous est pas possible de faire ce genre d'études sur l'EAF et sur le SAF, nous pouvons en tout cas examiner celles qui ont déjà été effectuées et essayer de les appliquer à notre propre situation au Canada.

M. Pagtakhan: Les médias ont récemment signalé l'efficacité du Dispensaire diététique de Montréal, et celle de la stratégie de promotion de la santé des bébés, qui a contribué à réduire—au moins sur un point déterminé—le nombre de nouveaux-nés présentant une insuffisance pondérale. Comme l'insuffisance pondérale est un symptôme du syndrome d'alcoolisme foetal, on se demande combien de femmes qui ont suivi le programme de conseils avaient effectivement des problèmes d'alcoolisme. Vous serait-il possible de retrouver les données là-dessus?

Incidemment, c'est ce qu'a également recommandé le sous-comité d'étude de la pauvreté. Bien que j'aie présenté un rapport minoritaire du Caucus libéral, c'est une recommandation que j'appuie. Comment concevez-vous une telle stratégie, et une stratégie d'action directe et individuelle, qui permettra d'influencer et d'aider des femmes et des familles non seulement à mieux assimiler l'information, les conseils en matières de nutrition et les explications sur les dangers de consommation d'alcool pendant la grossesse, mais qui les aidera aussi sur le plan diététique et, littéralement, financier? Cela vous paraît-il être une méthode possible de réduction de l'occurrence du syndrome d'alcoolisme foetal?

Mme Ferguson: Pour répondre à la première partie de votre remarque, monsieur, je puis dire qu'effectivement, le programme de Montréal nous a permis de repérer les cas de consommation excessive ou inopportune d'alcool chez les mères qui fréquentent ce centre. Il demeure que c'est très difficile, ne serait-ce que pour retrouver ces femmes. Pourrait-on les retrouver en personne? Accepteront-elles de se soumettre au genre de questions que vous voudriez leur poser? Techniquement, je suis certaine qu'il serait possible de le faire dans certains cas, mais il serait très difficile et, à mon avis, très coûteux d'obtenir une vue plus générale de la situation et d'entretenir le genre de rapports permanents avec ces personnes qui seraient nécessaires pour obtenir ce genre de renseignements.

Une telle démarche serait utile pour établir les liens existant entre les diverses causes. Là aussi cependant, il est difficile de faire une distinction entre les cas, entre les effets. Certains des symptômes ou des caractéristiques d'un bébé

[*Text*]

mentioned, similar to the kinds of effects that frequently or sometimes occur when there has been a history of poor nutrition, perhaps smoking, other lifestyle or environmental factors that are difficult to pinpoint during the nine months of the mother's pregnancy.

There are studies being done in the United States. We are going through the literature. We are looking at the research to try to determine whether or not further work in this area is required and whether or not it could produce the kind of information that you've suggested is necessary.

Mr. Pagtakhan: Along that line, is there more information, following the question of my colleague, about the potential effect or influence of the father drinking and the mother drinking as well? You alluded to the indirect effect and that it is difficult to persuade the pregnant woman to stop drinking when the husband is. Do we in fact know of instances of family situations or situations of relationship where the pregnant woman is not drinking at all, but the father is drinking? You said there is no known effect. Has that been been looked into? It took many years before we came to realize the so-called dangers of passive smoking, and I wonder whether there could be such a thing as passive drinking.

• 1020

Ms Ferguson: Not that I'm aware of. I'm not aware of any studies in Canada that have suggested a physical linkage between the father's drinking and symptoms of FAS in newborns. The only linkage I'm aware of is in the indirect support role whereby it can be made difficult for a woman to refrain from drinking or drinking excessively if her partner or her family or friends or individuals in the immediate environment want to drink and expect her to drink to keep them company. That is a difficulty. It can be a very powerful influence in a woman's either abstention from alcohol consumption or limiting of alchol consumption when it's happening all around her. There is that indirect causal factor that evidence has suggested is there.

Mr. Pagtakhan: But I raise the question of the potential danger of passive drinking if in fact the department or the committee in the future decides to recommend that invited research be done and these are some of the questions that ought to be asked of experts in the field, because such a question, even among experts, may be missed if in fact it has not been thought of as a possibility. And I certainly congratulate my colleague for raising that possibility, which I'd like to pursue.

My last question is almost a question to the chair, but I would ask it because he commented on it. You can reflect on it as well, with your permission, Mr. Chairman, that 92% of Canadians are aware of the issue, according to the Angus Reid poll. Did the same poll ask the question of how many of those who were aware of the issue did in fact take the appropriate action?

The Chairman: It doesn't comment on the result. I'll give you a copy of this.

Mr. Pagtakhan: Thank you, Mr. Chairman.

[*Translation*]

souffrant du SAF sont, comme vous l'avez dit, analogues à ceux que l'on constate fréquemment ou, en tout cas, parfois, lorsqu'il y a des antécédents de malnutrition, peut-être de tabagisme, et d'autres facteurs touchant au mode de vie ou à l'environnement qu'il est difficile de cerner pendant les neuf mois de grossesse de la mère.

Des études sont en cours aux États-Unis. Nous étudions les publications auxquelles elles donnent lieu. Nous étudions ces recherches afin de décider si un travail supplémentaire s'impose dans ce domaine et si cela pourrait nous fournir le genre d'informations que vous jugez nécessaires.

M. Pagtakhan: Dans la même veine et pour reprendre les questions de mon collègue, existe-t-il d'autres données sur l'effet ou l'influence possible du père lorsque celui-ci boit également? Vous avez évoqué l'effet indirect et dit qu'il était difficile de convaincre la femme enceinte de cesser de boire alors que son mari le fait. Connaissons-nous des cas de couples mariés ou non, dans lesquels la femme enceinte ne boit pas du tout, mais le père boit? Vous avez dit qu'il n'y a pas d'effets connus. A-t-on étudié cela? Il nous a fallu des années pour nous rendre compte des dangers de l'exposition involontaire à la fumée de tabac et je me demande s'il n'y aurait pas aussi une exposition involonrtaire à l'alcool.

Mme Ferguson: Pas à ma connaissance. Je ne connais pas d'étude au Canada qui aurait conclu à l'existence d'un lien physique entre le fait que le père boit de l'alcool et les symptômes de SAF chez les nouveaux-nés. Le seul rapport que je connaisse, c'est celui du rôle d'encouragement indirect qui rend difficile à une femme de s'abstenir de boire ou de boire excessivement si son compagnon, si sa famille, ses amis ou d'autres personnes de son entourage immédiat veulent boire et s'attendent à ce qu'elle en fasse autant pour leur tenir compagnie. C'est vraiment un problème et cela peut exercer une très forte influence sur le désir de la femme de s'abtenir de consommer de l'alcool ou de limiter cette consommation lorsque tout le monde boit autour d'elle. Il semble donc bien qu'il existe un facteur de causalité indirecte.

M. Pagtakhan: Je soulève la question du danger possible d'une exposition involontaire à l'alcool parce que si le ministère ou bien le comité décide plus tard de recommander que des recherches soient faites, c'est là une des questions qui devraient être posées aux spécialistes car c'est un point qui pourrait être oublié, même par les experts, si une telle possibilité n'a pas été évoquée. Je félicite donc mon collègue d'avoir soulevé la question et je vais poursuivre dans la même veine.

Ma dernière question s'adresse presque au président mais je vais la poser car il a fait une remarque à ce sujet. Je rappellerai donc, si vous me le permettez, monsieur le président, que selon le sondage effectué par Angus Reid, 92 p. 100 des Canadiens sont au courant du problème. Dans le même sondage, a-t-on demandé combien de personnes au courant ont en fait pris des mesures appropriées?

Le président: Le rapport ne contient pas de commentaires à ce sujet. Je vais d'ailleurs vous en donner un exemplaire.

M. Pagtakhan: Merci, monsieur le président.

[*Texte*]

The Chairman: I'll have the clerk distribute it.

Mr. Karpoff: I have a fairly extensive bibliography, which I'll circulate to the committee. There are some summaries as to what these articles concluded. One of the things that appears to be documented is that there is an increase in the U.S. of consumer awareness of alcohol dangers from the labelling. But a lot of marketing surveys have been done pointing out that labelling in itself covers such a wide range of things: the contrasting colours, its effectiveness, how it's done.

We've had some experience in cigarettes. They are really clever marketers. When they're given the latitude to market ineffectively on health warnings, they deliberately do it. They make sure the health warning is as unobtrusive as possible, that it is repetitive so it isn't noticed.

Have you looked at the marketing aspect of health warnings? And from the experience in cigarettes, what would your recommendation be as to the style and the manner of health warnings in alcohol?

Ms Ferguson: From the U.S. experience, there are a number of factors that are associated with greater noticeability. This is in terms of where the warning is placed, whether it's on the front of the container, or whether it's along the side of the label, as in the case of a lot of the U.S. warning labels, which is just up the side and from a distance looks as if it could be a content warning as opposed to a health warning.

I mentioned that the printing on the label is vertical as opposed to horizontal. The horizontal warning tends to be more noticeable. The phrase "government warning", if it is highly visible, will clearly attract attention. If there is a lot of material or a lot of clutter on the label, it tends to obscure the message. Other factors that have been looked at with respect to noticeability is the use of a pictorial or the use of an icon, and certainly contrasting colour for the warning label versus the rest of the label. These are all factors that would have to be looked at in any kind of labelling context to ascertain how noticeable they will be and how much of an impact they will have on the person in terms of his or her being able to remember the warning is there, remember what the warning says, and in terms of whether or not it's going to have any impact beyond that point.

• 1025

Mr. Karpoff: Obviously you have looked at that in the information you are going to give us in writing next week. Is it spelt out in some detail what the difference is?

Ms Ferguson: We can provide you with an evaluation of the impact of the U.S. alcohol labels, which is what I have just referred to. We can make that available to you.

Mr. Karpoff: They may be the same articles I have.

[*Traduction*]

Le président: Je vais demander au greffier de distribuer ce document.

M. Karpoff: Je dispose d'une bibliographie assez complète que je communiquerai aux membres du comité. Elle contient des sommaires des conclusions de ces articles. Un point qui semble probant est que l'étiquetage a contribué à mieux sensibiliser le consommateur américain aux dangers de l'alcool. Mais un grand nombre d'études de marketing ont montré que l'étiquetage lui-même fait intervenir une gamme de facteurs: le contraste des couleurs, son efficacité, la présentation.

Nous avons une certaine expérience de la question grâce aux cigarettes. Le marketing, dans cette industrie, est fort habile. Lorsqu'on lui a laissé la possibilité de présenter les avertissements de manière aussi inefficace que possible, elle en a délibéremment profité. Elle s'est assurée que l'avertissement est aussi peu visible que possible et qu'il est répétitif de manière à être peu remarqué.

Avez-vous examiné ces avertissements sous l'angle du marketing? À en juger d'après ce qui a été fait pour les paquets de cigarettes, quel style et façon de présenter les mêmes avertissements recommanderiez-vous pour l'alcool?

Mme Ferguson: L'expérience américaine montre qu'un grand nombre de facteurs contribuent à la visibilité: l'endroit où l'avertissement est placé; le fait qu'il soit sur le devant du contenant ou sur le côté de l'étiquette comme c'est souvent le cas aux États-Unis, si bien qu'à distance, on a l'impression qu'il s'agit d'un avertissement relatif au contenu et non une mise en garde concernant la santé.

J'ai mentionné le fait que l'avertissement est imprimé à la verticale et non à l'horizontale, ce qui le rendrait plus facile à remarquer. L'expression «avertissement du gouvernement», lorsqu'elle est très visible, attire manifestement l'attention. Par contre, si l'étiquette est très encombrée, le message tend à être escamoté. Pour mieux faire ressortir le message on a songé à utiliser d'autres méthodes, notamment une représentation picturale ou une icône et aussi des couleurs contrastées afin de mieux faire ressortir l'avertissement sur le reste de l'étiquette. Ce sont là autant de facteurs dont il faudrait tenir compte pour n'importe quelle étiquette afin de déterminer si l'avertissement est facile à remarquer, si la personne se souvient aisément de sa présence, de son contenu, et si l'effet ne se limite pas à ce point.

M. Karpoff: Manifestement, c'est un point que vous avez examiné et qui figurera dans les renseignements que vous allez nous fournir par écrit la semaine prochaine. Décrivez-vous la différence en détail dans ces documents?

Mme Ferguson: Nous pouvons vous fournir une évaluation de l'incidence des étiquettes américaines sur les produits alcoolisés; c'est ce dont je viens de parler. Nous pourrons vous fournir ces renseignements.

M. Karpoff: Ce sont peut-être les mêmes articles que ceux que j'ai.

[*Text*]

There's one area I have not heard any clear indication on. It is the effect of excessive drinking on male sperm, which may then cause birth defects. There are other areas in which the chronic use of other types of drugs. . .there seems to be a linkage with increased birth defects. I wonder if there is any linkage in that pattern in the heavier, chronic alcoholic with increase in birth defects.

Ms Ferguson: Certainly there is evidence that abusive or chronic excessive drinking on the part of the male. . .the weakening of the sperm can result in low birth weight in the baby. Low birth weight is also a symptom of fetal alcohol syndrome. As I indicated to an earlier question, I don't think there is any evidence that drinking on the part of the father contributes to fetal alcohol syndrome, but it can contribute to cases of low birth weight and other defects that are similar in character to FAS or FAE.

The Chairman: Just a few questions on the department. Where does this fit into the department? You have 10 pages of telephone numbers in the telephone book. Who is your boss? Who do you report to? Is this a significant thing in your department, or is this in the corner closet?

Ms Ferguson: It is not in the corner closet. It's becoming much more of a significant issue we are addressing. It is an issue we have looked at not to the same degree as other health issues in the past, but what we have learned through Canada's Drug Strategy, what we have learned through review of the literature over the last 20 years on this particular issue, demonstrates that it is a serious problem. It's a tragic problem, and it's a problem that is potentially preventable.

About where it rests in the department, it's not in one corner. It's an area the policy branch, where I work, is looking at very closely. It's an issue that is the subject of some initiatives in the Health Services and Promotion Branch. It's also an area the Health Protection Branch is looking at. Because of the work being done in native communities, it would also be of interest to the Medical Services Branch. So a co-ordinated departmental effort is being mounted to look at this issue.

Mr. Pagtakhan: You indicated earlier the whole fetal alcohol syndrome is part of the drug strategy in your department. Is it not also part of a well baby campaign, a preventive campaign? Or do you have such a program in the department, a prevention and well baby campaign?

Ms Ferguson: There is a publication, *You and Your Baby*, which is a revised version of a publication that has been used for some 50 years, and it does talk about birth defects and the fact that there is no safe level of alcohol that may be consumed and in some cases it's best to restrict drinking to no drinking at all during pregnancy. Publications that are being produced by the department, or by the department in consultation or in collaboration with private industry,

[*Translation*]

Il y a un point sur lequel je n'ai pas obtenu de renseignements précis. C'est celui de l'effet d'une consommation abusive d'alcool sur le sperme masculin, qui pourrait provoquer des défauts de naissance. Il y a d'autres domaines dans lesquels l'utilisation chronique d'autres drogues. . . il semble qu'il y ait là un lien avec une augmentation de l'occurrence de déficience congénitale. Existe-t-il un lien de ce genre entre l'alcoolisme chronique grave et l'augmentation de ces déficiences?

Mme Ferguson: Il est prouvé qu'une consommation d'alcool excessive ou chronique chez l'homme. . . l'affaiblissement du sperme peut donner lieu à un poids insuffisant chez le nouveau-né. Le poids insuffisant est d'ailleurs un des symptômes du syndrome d'alcoolisme foetal. Comme je l'ai dit tout à l'heure, je ne pense pas qu'il soit prouvé que le fait que le père doive contribuer à ce syndrome, mais il peut être responsable d'un poids insuffisant à la naissance et d'autres déficiences ayant des caractéristiques analogues au SAF ou au EAF.

Le président: Quelques questions à propos du ministère. Qui s'occupe de ces questions? Vous avez 10 pages de numéros de téléphone dans l'annuaire. Qui est votre patron? Qui est votre supérieur immédiat direct? S'agit-il d'une question jugée importante dans votre ministère, ou est-elle remisée dans le tiroir du fond?

Mme Ferguson: Non, elle n'est pas dans le tiroir du fond. Elle devient beaucoup plus importante et nous nous en occupons. C'est une question que nous n'avons pas suivi d'aussi près, dans le passé, que d'autres problèmes d'hygiène, mais ce que la stratégie antidrogue du Canada nous a appris, ainsi que l'examen des publications spécialisés de ces 20 dernières années sur la question, c'est qu'il s'agit d'un problème grave. C'est même un problème tragique, et il serait d'ailleurs possible d'éviter.

En tout cas, je puis, vous dire que, dans notre ministère, le problème n'est pas relégué dans le tiroir du fond. C'est un domaine que la Direction générale de la politique, où je travaille, étudie très attentivement. C'est un problème qui a donné lieu à la prise de certaines initiatives par la Direction des services et de la promotion de la santé. C'est également un domaine qu'étudie la Direction générale de la protection de la santé. En raison du travail qui se fait dans les collectivités autochtones, elle intéresse également la Direction générale des services médicaux. L'examen de ce problème fait donc l'objet d'un effort ministériel concerté.

M. Pagtakhan: Vous avez dit tout à l'heure que le syndrome de l'alcoolisme foetal entrait dans le cadre de la stratégie de lutte contre les drogues et de votre ministère. Cela ne fait-il pas également partie d'une campagne préventive de puériculture; avez-vous un tel programme dans votre ministère?

Mme Ferguson: Il y a une publication, *Votre bébé et vous*, qui est une version révisée d'une publication qu'on utilise depuis une cinquantaine d'années, dans laquelle il est fait mention des déficiences congénitales et du fait qu'il n'y a pas de niveau de consommation d'alcool qui soit sans danger et que, dans certains cas, il est préférable de s'abstenir complètement d'en boire pendant la grossesse. De plus en plus, les publications produites par le ministère lui-même ou

[*Texte*]

increasingly reference the attribution of alcohol birth defects to alcohol consumption. There are warnings that are going out in our publications.

• 1030

Mr. Pagtakhan: The Children's Bureau was created more than a year ago. This subcommittee has heard witnesses on universal immunization with respect to hepatitis B. We have the final draft of a report that is soon to be submitted to the mother committee, and it will continue to be debated in that committee. That is one issue again affecting babies.

Then we have the whole issue of over 1 million children who are poor, and now we have this issue of fetal alcohol syndrome, again affecting our children. Where does the Children's Bureau stand on this issue and on other children's issues? Is it actively involved or not?

Ms Ferguson: Yes. We have been working with the Children's Bureau. You will recall that the Prime Minister announced, just before Christmas or just after Christmas, that he had signed the action plan, the UN declaration.

Mr. Bouchard is on record as indicating, as is the government, that an action plan for children will be introduced, and the Children's Bureau has been actively involved in that issue. We have been consulting with them on both the report on poverty and fetal alcohol effects, and fetal alcohol syndrome insofar as it is a health issue that needs to be addressed.

Mr. Pagtakhan: My last question relates to the need for labelling, as we have heard repeatedly during today's testimony.

Does the department have a timetable within which to act definitively on the issue, as clamoured for by the public, and can you give us the estimate of that timetable as closely as possible? We have a lot of calls from constitutents. We receive a lot of letters from them from across the country, and who knows, the committee may even recommend this?

Is the department actively looking at this in terms of a definitive timetable to say, yes, we will do it, or will say no? My intuition is that it should say yes.

Ms Ferguson: We do not have a definitive timetable in terms of a deadline that we are working towards. Again, as I indicated earlier, we're certainly looking very, very closely at the U.S. experience with labelling. We are speaking and have spoken to industry, to obtain their views. We are aware of the advocacy positions that have been advanced by a number of groups like Crabtree Corner and some of the medical and professional associations, as well as the subcommittee on poverty.

Also, we will be looking forward to the conclusions and constructive recommendations that are put forward by this committee after they have had the opportunity to question and assess the information provided by expert witnesses in this area.

[*Traduction*]

en consultation ou collaboration avec l'industrie privée, attribuent les déficiences congénitales dues à la consommation d'alcool. Nos publications contiennent des mises en garde.

M. Pagtakhan: Le Bureau des enfants a été créé il y a plus d'un an. Ce sous-comité a entendu des témoins parler d'une vaccination universelle contre l'hépatite B. Nous avons l'ébauche finale d'un rapport qui sera bientôt soumis au comité dont nous relevons, et il continue à être discuté au sein de ce sous-comité-ci. Il s'agit encore d'une question qui concerne les enfants.

Il y a aussi le problème du million d'enfants et plus, et maintenant, celui du syndrome d'alcoolisme foetal dont souffrent aussi nos enfants. Et quelle est la position prise par le Bureau des enfants sur la question ainsi que sur d'autres qui concernent les enfants? Joue-t-il un rôle actif dans ce domaine, oui ou non?

Mme Ferguson: Oui. Nous avons travaillé avec le Bureau des enfants. Vous vous souviendrez que le premier ministre a annoncé juste avant, ou après, Noël, qu'il avait signé le plan d'action, la déclaration des Nations Unies.

M. Bouchard a officiellement déclaré—le gouvernement aussi d'ailleurs—qu'un plan d'action pour les enfants sera présenté, et le Bureau des enfants jouera un rôle actif dans ce domaine. Nous l'avons consulté à propos du rapport sur la pauvreté et l'incidence de l'alcoolisme foetal et du syndrome d'alcoolisme foetal dans la mesure où il s'agit d'un problème de santé qui devra être réglé.

M. Pagtakhan: Ma dernière question a trait à la nécessité d'un étiquetage, ce dont on a constamment entendu parler au cours des témoignages d'aujourd'hui.

Le ministère s'est-il fixé une échéance pour prendre une décision définitive là-dessus, comme le public le réclame à cor et à cri? Pourriez-vous nous donner une idée aussi précise que possible de son calendrier? Nous recevons de nombreux appels de nos mandants, de nombreuses lettres de tous les coins du pays, et qui sait, le comité pourrait peut-être le recommander.

Le ministère va-t-il se prononcer dans un sens ou dans l'autre, dans des délais précis? J'ai le sentiment qu'il devrait répondre par l'affirmative.

Mme Ferguson: Nous ne nous sommes pas fixés une échéance précise. Comme je l'ai dit tout à l'heure, nous étudions de très très près l'incidence de l'étiquetage aux États-Unis. Nous sommes en contact constant avec l'industrie afin d'obtenir son point de vue. Nous connaissons les positions qui ont été prises par un certain nombre de groupes tel que Crabtree Corner et certaines des associations médicales et professionnelles, ainsi que celle du Sous-comité sur la pauvreté.

Nous attendons aussi avec intérêt les conclusions et les recommandations constructives de ce comité après que celui-ci aura pu examiner et évaluer l'information qui lui aura été fournie par les experts dans ce domaine.

[*Text*]

No decisions have been taken on the labelling issue. We would want to look closely at the views of everyone in terms of effectiveness. You yourself indicated cost effectiveness. Mr. Karpoff talked about the potential impact of the warning label on the consumer.

We would want to look at and factor in all of these considerations before making a determination on how we will continue to work towards the reduction of FAC and FAE.

The Chairman: Thank you very much. We appreciate your coming and being with us this morning and helping us to get started. You have fielded a lot of questions in a lot of areas, and you handled them extremely well.

Very often, as these hearings unfold, new questions arise. I would assume that you would be available to come back to us at a later time. As we get more questions and more information, we will have more specific questions.

• 1035

You have certainly given us a good introduction as to what the status is, and we will be going on to question other witnesses. Thank you very much for coming.

Ms Ferguson: Thank you.

The Chairman: We appreciate that. We would like to discuss future witnesses with the members for a short while. Perhaps you have suggestions that you would like to bring forth.

Ordinarily this part of the meeting is carried out in camera, but to me it does not matter if the other members are—

Mr. Karpoff: I have a couple of suggestions as to potential witnesses.

The Chairman: I would make the comment that I do think we need to get some medical people in here who are knowledgeable about this. There are some on the witness list who have been recommended by the research department.

Also, I think it was very helpful in having a user group the last time, such as Bobbi Bower. I think that type of witness is helpful and it would be helpful if we could get some other groups, such as Crabtree Corner.

There are groups of parents who have adopted children with the fetal alcohol ayndrome. There is a group in Abbotsford, British Columbia, that has got together. They have children who have been affected by this syndrome and they have some very specific comments and needs that are important to them. I think we should try to get them.

Dr. Pagtakhan, did you have any suggestions as to possible future witnesses or the progress of the committee?

Mr. Pagtakhan: In terms of witnesses, I see we have indicated some suggestions here that should go through. I would like to add the Canadian Nurses Association. I know this is a particular interest of that group and I would suggest that association also be invited. It will give us the perspective of the doctors and, as well, the firsthand providers of care in the hospital setting and in the community setting. I think this syndrome encompasses from birth to the outside. I think this

[*Translation*]

Aucune décision n'a encore été prise au sujet de l'étiquetage. Nous tenons à examine attentivement les points de vue de chacun au sujet de son efficacité. Vous même avez parlé de rentabilité. M. Karpoff a parlé de l'incidence possible, sur le consommateur, de l'avertissement inscrit sur une étiquette.

Nous tenons à bien peser tous ces éléments avant de décider de la manière dont nous continuerons à agir pour réduire le SAF et l'EAF.

Le président: Merci bien. Nous vous remercions d'avoir bien voulu venir ce matin pour nous aider à démarrer. On vous a posé une foule de questions dans une foule de domaines, et vous y avez extrêmement bien répondu.

Il arrive très fréquemment, au cours des audiences, que de nouvelles questions soient soulevées. Je présume qu'il vous sera possible de comparaître à nouveau devant nous. Au fur et à mesure que d'autres questions se poseront et que nous aurons recueilli plus de renseignements, nous en aurons de plus précises à poser.

Vous nous avez donné une bonne idée de la situation, et nous interrogerons d'autres témoins. Merci infiniment d'être venue.

Mme Ferguson: Merci.

Le président: Nous vous en savons gré. Nous aimerions parler des témoins suivants avec les députés pendant un petit moment. Vous avez peut-être des suggestions à faire.

D'ordinaire, cette partie de la séance se fait à huis clos, mais quant à moi, peu m'importe si les autres membres du comité...

M. Karpoff: J'aurais quelques idées à suggérer à propos de certains témoins.

Le président: Je dirai que selon moi il nous faut des médecins qui soient au courant de cette situation. La liste proposée par le service de recherche en compte quelques-uns.

En outre, je crois qu'il a été très utile d'entendre un groupe d'utilisateurs la dernière fois, comme Bobbi Bower. J'estime que ce genre de témoin est utile et qu'il pourrait être utile d'avoir d'autres groupes, comme Crabtree Corner.

Il existe des groupes de parents qui ont adopté des enfants souffrant du syndrome d'alcoolisme foetal. Il y en a notamment un groupe à Abbotsford, Colombie-Britannique. Ce sont des enfants qui ont souffert de ce syndrome ils ont des choses très précises à dire et des besoins particuliers. Je crois que nous devrions les entendre.

Docteur Pagtakhan, avez-vous des suggestions quant à des témoins éventuels ou quant au progrès des travaux du comité?

M. Pagtakhan: Pour ce qui est des témoins, je vois ici certaines suggestions qu'il faudrait suivre. Je voudrais notamment ajouter l'Association des infirmières et infirmiers du Canada qui s'intéresse de très près à ce sujet. Nous avons ici le point de vue des médecins et celui des soigneurs de première ligne dans le cadre hospitalier et communautaire. Ce syndrome touche tout, depuis la naissance jusqu'à la vie à l'extérieur. Je crois que ce groupe pourra nous donner

[*Texte*]

group will be able to give us a wealth of information. So I would suggest that the Canadian Nurses Association be invited.

The Chairman: Okay.

Mr. Pagtakhan: The other thing I would also like to suggest, along the line of the questioning I indicated this morning, is to identify a group in the community about the need for research. I wonder if, in fact, the Medical Research Council would be the appropriate avenue or the director of the National Health Research and Development Program.

I do not know at this point. Both could be invited, along the line of applied and basic research. I think we should consider inviting some of those groups so that we can address the issue very comprehensively and not focus on only one aspect.

• 1040

Mr. Karpoff: I have just a couple of suggestions. I think we should have a number of medical witnesses. I sometimes think we overkill. If we have six people who are going to say the same thing, then let's cut it down to two.

The other aspect on which I would like to get a couple of witnesses is marketing expertise, maybe somebody from one of the universities in marketing, because from looking at some of the information on labelling, it appears to me that it's a marketing strategy that has been easily manipulated by some of the industries simply by going along with the labelling but doing it so poorly that it doesn't have much impact compared to their marketing strategies in other areas.

It may be that there are people at some of the business schools at one of the two universities in Ottawa or Toronto, so we're not getting somebody from a long distance, or maybe other people who have a real sense of marketing, because it is a marketing problem, or somebody in health education. We should be able to get a local person or at least somebody in Ontario who is a specialist in health education. I know that the—

Mr. Pagtakhan: Manitoba.

Mr. Karpoff: Well, we don't always have to bring everybody in from Manitoba. The City of Vancouver has a health educator on the staff of the health department, and I know that most provincial governments have a health educator who could talk about the whole question of health education in a wider context.

The Chairman: I think those are very reasonable suggestions. Crabtree Corner was mentioned on a couple of occasions. Would they be a reasonable group, or are any of us aware of others that would be suitable?

Mr. Karpoff: Crabtree would be excellent, because they are an organization that provides a range of services right in downtown Vancouver and they have had a tendency to deal with a number of substance abuse people who are chronic users. Yes, that would be a group well worth calling.

The Chairman: Perhaps we could have the clerk just tell us who are booked to be witnesses thus far.

[*Traduction*]

beaucoup de renseignements. C'est pourquoi je voudrais que l'on invite l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

Le président: D'accord.

M. Pagtakhan: En outre, dans le même ordre d'idées que mes questions de ce matin, je suggérerais de trouver un groupe communautaire susceptible de se prononcer sur la nécessité de la recherche. Je me demande s'il vaudrait mieux s'adresser au Conseil de recherches médicales ou au directeur du Programme national de recherche et de développement en matière de santé.

Je n'en sais rien. On pourrait inviter les deux, pour la recherche pure et appliquée. Je crois que nous devrions songer à inviter certains de ces groupes pour attaquer le problème de façon globale et ne pas nous en tenir à un seul aspect.

M. Karpoff: J'ai quelques suggestions à proposer. Je crois qu'il nous faut un certain nombre de médecins pour témoigner. J'estime que nous exagérons parfois. Au lieu de six personnes qui vont dire la même chose, contentons-nous de deux.

J'aimerais aussi que l'on invite quelques témoins sur ls commercialisation, peut-être des spécialistes universitaires de la mise en marché, car il me semble que certaines industries ont facilement manipulé les règlements sur l'étiquetage, de sorte que celui-ci n'a pas beaucoup d'effet en comparaison des stratégies de commercialisation utilisées par ailleurs.

Nous pourrions peut-être trouver quelqu'un à la faculté de commerce de l'une des deux universités d'Ottawa ou de Toronto, de sorte qu'il ne serait pas nécessaire de faire venir quelqu'un de très loin, ou peut-être pourrions-nous nous adresser à d'autres personnes qui s'y connaissent bien en commercialisation, car c'est un problème de commercialisation, ou peut-être quelqu'un qui s'occupe d'éducation sanitaire. Nous devrions pouvoir trouver quelqu'un sur place ou en tout cas en Ontario qui soit spécialisé en éducation sanitaire. Je sais que le...

M. Pagtakhan: Manitoba.

M. Karpoff: Bon. Il n'est pas toujours nécessaire de faire venir quelqu'un du Manitoba. Le Service de santé de la ville de Vancouver compte un éducateur sanitaire, et je sais que la plupart des gouvernements provinciaux emploient un éducateur sanitaire qui pourrait parler de toute cette question d'éducation sanitaire dans un contexte plus vaste.

Le président: Ces suggestions m'apparaissent raisonnables. Crabtree Corner a été mentionné à quelques reprises. Est-ce que ce serait un groupe raisonnable, ou d'autres seraient-ils préférables?

M. Karpoff: Crabtree serait excellent, car il s'agit d'un organisme qui assure toute une gamme de services en plein centre ville de Winnipeg et qui s'occupe souvent de toxicomanes chroniques. Oui, il vaudrait bien la peine de convoquer ce groupe-là.

Le président: Peut-être le greffier pourrait-il nous dire quels témoins ont été retenus jusqu'ici.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: Excuse me, Mr. Chairman. Before I forget, you alluded to the Angus Reid Group report. Since now he has a body of information—and you had detected that I had already asked one question following that quick summary on your part—if he's agreeable, then I would like us to probe him in more detail about his data. It is very expensive to have a survey done, and now that the survey has been done, if he's able to give us a firsthand account of it and we can ask supplementary questions following the presentation, I think it would be very useful for the committee at literally no cost. Hopefully, he could come even on his phone.

The Chairman: The brewers are coming. I believe that they are registered as—

The Clerk of the Committee: They called me. They wish to come, yes.

Mr. Pagtakhan: The brewers? Without thinking of Angus Reid?

The Chairman: They commissioned that study. We could ask them to supply us with copies of the Angus Reid report on which that's based.

Mr. Pagtakhan: Well, if I could pursue that, the importance of having the Angus Reid people is that I would like to probe in more depth interpretations of their data and the implications of that interpretation in terms of education programs, the efficacy of that program, and what other types of programs, hopefully, the government could undertake. They polled the issue, and we should know the answers to those questions. That's why I would recommend that Angus Reid—

• 1045

The Chairman: You're recommending what, again?

Mr. Pagtakhan: The Angus Reid poll.

The Chairman: The Angus Reid poll per se; the group, not the—

Mr. Pagtakhan: Not the poll itself but the group, yes.

Mr. Karpoff: It might be fascinating to have them, but I have three comments. First of all, they will have done this survey for the Brewers' Association and they will not be at liberty to come unless the Brewers' Association...

Secondly, I have quickly read the conclusions, and having made my living the last several years, among other ways, doing social research, including surveys, I know you can ask the questions in such a manner that you are going to get certain kinds of answers. I am concerned that this is not an independent survey done by an independent group that did not have a great deal of motivation. Quite frankly, I would not accept it as scientific at all.

What they have done is they have made sure they've asked questions in a manner and sequence to ensure the public doesn't think labelling is necessary because 98% of them, 92% of them, already know...and their conclusion that

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Excusez-moi, monsieur le président. Avant de l'oublier, il faudrait parler du rapport du groupe Angus Reid auquel vous avez fait allusion. Puisqu'ils disposent maintenant d'une somme d'informations—et vous avez remarqué que j'ai déjà posé une brève question après le bref résumé que vous en avez fait: et s'il accepte, j'aimerais que nous l'interrogions plus avant sur ces données. Un sondage coûte très cher, et maintenant que le sondage a été fait, s'il peut nous en parler en toute connaissance de cause et si nous pouvons poser des questions supplémentaires après l'exposé, je crois que cela serait très utile pour le Comité et cela ne coûterait littéralement rien. Il pourrait être invité par téléphone.

Le président: Les brasseurs viendront. Je crois qu'ils sont inscrits...

Le greffier du Comité: Ils m'ont téléphoné. Ils veulent bien venir, effectivement.

M. Pagtakhan: Les brasseurs? Et Angus Reid alors?

Le président: Ce sont eux qui ont commandé cette étude. Nous pourrions leur demander de nous remettre des copies du rapport Angus Reid.

M. Pagtakhan: Eh bien, j'allais justement dire qu'il est important de faire venir les gens d'Angus Reid, car je voudrais bien les interroger plus en détail sur leur interprétation des données et sur les conséquences de cette interprétation pour les programmes d'éducation, l'efficacité de ces programmes, et les autres programmes du même genre que le gouvernement pourrait mettre sur pied. Ce sont eux qui ont fait le sondage, et nous devrions connaître les réponses à ces questions. C'est pourquoi je recommande qu'Angus Reid...

Le président: Vous recommandez quoi, au juste?

M. Pagtakhan: Le sondage Angus Reid.

Le président: Le sondage Angus Reid comme tel; le groupe, non le...

M. Pagtakhan: Pas le sondage lui-même, mais le groupe, oui.

M. Karpoff: Cela pourrait être très intéressant, mais j'aurais trois observations à faire. Tout d'abord, ce sondage a été réalisé pour l'Association des brasseurs et ils ne pourront venir à moins que cette association...

Deuxièmement, j'ai parcouru rapidement les conclusions; étant donné que je gagne ma vie depuis plusieurs années, entre autres choses, à faire de la recherche sociale, y compris des sondages, je sais qu'on peut poser les questions de façon à obtenir certaines réponses. Ce qui m'inquiète c'est qu'il ne s'agisse pas d'une enquête indépendante faite par un groupe indépendant sans motivation. A vrai dire, je n'y vois aucune valeur scientifique.

Ils ont pris bien soin de choisir les questions et de les ordonnancer de façon à assurer que le public n'estime pas que l'étiquetage soit nécessaire, parce que 98 p. 100 ou 92 p. 100 d'entre eux savent déjà... Puis leur conclusion que 86 p.

[*Texte*]

86% think it should not be in the labelling. I know how you can ask those questions. What you do is you put in a set of priorities, and they use the priority that the physician is the best person to give this information out. Well, yes, if you ask it in that way, which of the two do you think are the best, a little label or your doctor, a person is always going to say their doctor. What does that tell you? Nothing.

Quite frankly, what we would be doing is getting into a discussion not of labelling or anything else but of the methodology, the independence of public opinion polling. That's a whole other issue I think some committee should be taking a look at. We have seen the manipulations of the polls, particularly in the last B.C. election, where one poll was deliberately corrupted by one of the big news networks in order to create news. You can do it. It depends on how you sequence and ask your questions and everything else.

Mr. Pagtakhan: For those very reasons, I would like him to be invited before the committee. Whether we like it or not, these data are now public information. Whether we like it or not, the public will have read this and will continue to read these data. What the opportunity to have him as a witness before the committee would do is us the opportunity to probe him on those concerns, Jim. I have concerns from a scientific and methodological point of view. I don't think it will hurt, and it will contribute to a productive debate.

Mr. Karpoff: I would agree if he is willing to bring his raw data, his questions, his sampling methodology; all the information. But I'll tell you, we could get into a six-session debate with Angus Reid on the polling, the methodology, the wording of the questions, the field-testing of the questions... Did he in fact field-test them to make sure they were neutral questions? We could spend several days.

My own feeling is this. I've read it. I know who paid for it. I'm going to disregard it.

Mr. Pagtakhan: I would look at it more objectively. In other words, I would not like to prejudge it at this time, because if we come with a premature judgment on an issue and we are not prepared to change it in the light of forthcoming evidence, that will not be a useful exercise. If in fact we retain our original hypothesis, our belief, notwithstanding the evidence that is presented before this committee thereafter, that will test the strength of our position. But to close the door on examining what may take a different direction...

As I have said repeatedly, I would go with labelling. I would like to probe, really, as I was already raising the question.

It is one thing to say, for example, 92% are aware. But if the question was not asked, how many of those of who are aware had in fact taken the appropriate action, that would have been a weakness of that survey, and that should be made known. That is the point I'm trying to make. It is to probe on the question, Jim, on the methodology. You can perhaps ask if the questions can be provided. The choice is his. If he says no, we will make the appropriate judgment thereafter.

[*Traduction*]

100 estiment que cela ne devrait pas paraître sur l'étiquette. Je sais comment poser de telles questions. Il suffit d'utiliser un ensemble de priorités, et ils utilisent la priorité que c'est le médecin qui est le mieux placé pour donner cette information. Bien sûr que si vous demandez qu'est-ce qui vous semble le mieux, une petite étiquette ou votre médecin, on répondra toujours que c'est le médecin. Qu'est-ce que cela vous apprend? Rien du tout.

À vrai dire, nous ne parlerions pas de l'étiquetage, mais de la méthodologie, de l'indépendance des sondages. J'estime que c'est un autre comité qui devrait examiner ce problème. Nous avons vu les manipulations des sondages, particulièrement dans la dernière élection en Colombie-Britannique, où l'un des grands réseaux a délibérément corrompu les résultats d'un sondage pour créer une nouvelle. Cela peut se faire. Cela dépend de la manière de poser les questions et de l'ordre des questions et de tout le reste.

M. Pagtakhan: C'est précisément pour cela que je voudrais qu'ils soient invités à comparaître devant le comité. Quoi que nous en pensions, ces données sont maintenant du domaine public. Mais malgré tout, le public aura lu ces données et continuera de le faire. Si nous les convoquions comme témoins, nous aurions l'occasion de les interroger à ce propos, Jim. J'ai des problèmes sur le plan scientifique et méthodologique. Je ne crois pas que cela fera du tort, je crois même que cela contribuera à lancer un débat productif.

M. Karpoff: Je serais d'accord s'ils apportent ces données brutes, ces questions, la méthodologie d'échantillonnage, toute l'information. Mais nous pourrions nous embarquer dans un débat de six séances avec les gens d'Angus Reid sur le sondage, la méthodologie, le libellé des questions, la validation des questions... Est-ce qu'ils les ont effectivement validées pour s'assurer qu'elles sont neutres? Nous pourrions y consacrer plusieurs jours.

Quant à moi, j'ai lu le rapport. Je sais qui a payé pour ce sondage et je n'en tiendrai aucun compte.

M. Pagtakhan: Quant à moi, je serais porté à examiner cela d'une façon un peu plus objective. En d'autres termes, je ne voudrais pas porter jugement tout de suite, car cela ne sert à rien de poser un jugement prématuré si l'on n'est pas disposé à le modifier à la lumière des nouvelles preuves. Si nous conservons notre hypothèse de départ, notre croyance, malgré les preuves présentées devant le comité par la suite, cela témoignera de la force de notre position. Mais si nous nous interdisons d'examiner les preuves qui pourraient être contraires...

Comme je l'ai déjà dit maintes fois, je suis en faveur de l'étiquetage. Je tiens vraiment à pousser cela plus loin, car j'ai déjà soulevé la question.

C'est facile à dire, par exemple, que 92 p. 100 des répondants sont au courant. Mais si la question n'a pas été posée, combien parmi ceux qui sont au courant avaient effectivement pris les mesures appropriées? Cela constituerait une faiblesse du sondage et cela devrait être connu. C'est à cela que je veux en venir. Je veux approfondir la question, Jim, notamment la méthodologie. Vous pouvez demander si l'on peut nous communiquer les questions. C'est à eux de choisir. S'ils refusent, nous saurons comment juger par la suite.

[*Text*]

• 1050

Mr. Karpoff: That's what I'm saying. Unless they're prepared to provide all that information, I don't think having them come just as witnesses is of any value. I'd be quite happy if they would come, provide all of the information, and then we could—

Mr. Pagtakhan: I would not immediately say we would not like them as a witness unless they do this. For example, we did not know that Ms Ferguson would allude to studies done in the States. She said these studies are still inconclusive. It gave me the idea to request her to provide copies to the committee of those reports. You alluded to the bibliography that you have. I didn't know that before. I had read up on the literature, but I did not know your list. The idea is that I would not like to prejudge any potential witness, but when they come we can ask whether in light of the questions they have asked, and in light of the conclusions they have made, it is possible for them to provide this to us.

Mr. Karpoff: You mean, if Angus Reid is willing to come with their questions, with their samples—

The Chairman: The clerk has suggested, and this is what I had in mind as well, to discuss this whole poll with the brewers and see if they would be willing to make it a part of their presentation. Then they would be accessible questioners, and then if we want to have them back separately, that would be fine.

There are 16 different groups, including the Canadian Medical Association, the Governments of Yukon and the Northwest Territories, and so on. Perhaps our clerk or our researchers could give us some guidance on some that they would recommend as being more pertinent and specific. I agree that we don't want to hear half a dozen of the same briefs.

Mr. Tom Curren (Committee Researcher): I could just run down the list. We can start with page 1. We've already had Health and Welfare. There was a suggestion that perhaps someone from the Medical Services Branch could come and give more specific testimony on programs or NHRDP, which Dr. Pagtakhan suggested. There's the Canadian Paediatric Society. I contacted them last year. They are very interested in coming and would like to present a brief. I'm sure they could talk about research as well as public awareness programs in that context.

The Chairman: We could make them a definite invitation.

Mr. Curren: The Department of Paediatrics of the University of British Columbia and the Sunnyhill Hospital for Children seem to have quite a lot of expertise in the area of fetal alcohol symdrome, fetal alcohol effects. They had a major seminar on the subject a number of years ago. I think there's a lot of information out there that could be tapped. The Ontario Addiction Research Foundation is very active in this area. I believe they have a program under way about warning labels in pubs and bars and so on, which I think they've proposed to the City of Toronto. That gets down more to the community level than the national level, which I think might be of great interest. I think we have to have at

[*Translation*]

M. Karpoff: C'est ce bien que je dis. A moins qu'ils ne soient prêts à donner toute cette information, je ne crois pas qu'il soit utile de les avoir comme témoins. Je serais bien content s'ils pouvaient venir, fournir tous les renseignements après quoi nous pourrions. . .

M. Pagtakhan: Moi, je tiens à dire que je ne voudrais pas les entendre à moins qu'ils ne fassent cela. Par exemple, nous ne savions que M^me^ Ferguson parlerait d'études faites aux États-Unis. Elle a dit que ces études sont restées inconcluantes. Cela m'a donné l'idée de lui demander de remettre des exemplaires de ces rapports au comité. Vous avez parlé de la bibliographie que vous possédez. Je n'étais pas au courant de cela. Je me suis renseigné, mais je ne connaissais pas votre liste. Je ne voudrais pas me prononcer d'avance sur ce que dira un témoin éventuel. Quand ceux-là viendront, nous pourrons les interroger sur les questions qu'ils ont posées et sur les conclusions qu'ils ont tirées et leur demander s'il leur est possible de nous communiquer cela.

M. Karpoff: Vous voulez dire, si les gens d'Angus Reid sont prêts à venir avec les questions, les échantillons. . .

Le président: Le greffier propose, et c'est ce que j'avais moi-même à l'esprit, de discuter de ce sondage avec les brasseurs et de voir s'ils sont décidés à en faire une partie de leur exposé. Ils seraient alors accessibles pour des questions et si nous voulions les faire revenir à part, il n'y aurait pas d'objection.

Il y a 16 groupes différents, y compris l'Association médicale canadienne, les gouvernements du Yukon et des Territoires du Nord-Ouest, et ainsi de suite. Peut-être notre greffier ou nos recherchistes pourraient-ils nous fournir quelques indications quant aux témoins qui seraient les plus pertinents et les plus précis. Je suis d'accord pour dire que nous ne voulons pas entendre une demi-douzaine de mémoires identiques.

M. Tom Curren (recherchiste du comité): Je pourrais passer la liste en revue. Commençons par la page 1. Nous avons déjà entendu Santé et Bien-Etre social Canada. On a proposé d'inviter quelqu'un de la Direction générale des services médicaux pour donner un témoignage plus précis sur les programmes ou quelqu'un du Programme national de recherche et de développement en matière de santé, comme l'a proposé le docteur Pagtakhan. Il y a la société canadienne de pédiatrie. J'ai communiqué avec ces gens-là l'an dernier. Ils sont très intéressés à venir et voudraient bien présenter un mémoire. Je suis certain qu'ils parleraient de la recherche de même que des programmes de sensibilisation.

Le président: Nous pourrions leur faire une invitation précise.

M. Curren: Le département de pédiatrie de l'Université de Colombie-Britannique et l'hôpital Sunnyhill pour enfants semblent avoir une grande compétence en ce qui concerne le syndrome d'alcoolisme foetal, les effets de l'alcool sur le foetus. Il y a eu un séminaire important sur ce sujet il y a quelques années. J'estime que cela pourrait être une source précieuse de renseignements. La Fondation ontarienne de la recherche sur la toxicomanie de l'Ontario s'intéresse de très près à ce domaine. Je crois qu'elle a lancé un programme portant sur des étiquettes dans les bars, programme qu'elle a je crois proposé à la ville de Toronto. C'est là une action au palier communautaire plutôt qu'au palier national, et je crois

[*Texte*]

least one or two witnesses, perhaps two on the same day, the Assembly of First Nations, Dr. Richard Jock. I haven't been successful in actually speaking to him yet, but I understand he's interested in this area. He used to be with Health and Welfare.

There's the Nechi Institute in Edmonton, which I think is a training and information organization dealing with native people and substance abuse. There's the Canadian Centre on Substance Abuse, which is an organization set up a number of years ago by the federal government on fighting substance abuse. I've talked with Pamela Fralick, the deputy director. I think she would be very interested in coming and saying just what they do on the national level. One of the things they have is a clearing-house for information on the whole area of substance abuse.

I'll just skip over numbers 11 and 12 for the moment and go on to number 15, which is the Manitoba Medical Association in Winnipeg. On May 30, 1991, the Child Health Committee of the Manitoba Medical Association launched an awareness campaign on FAS-FAE. That campaign has been under way for some eight or nine months now and it might, I think, be very interesting to see just what impact that particular campaign has had and what was the information they had and utilized in designing the campaign. It might give us a framework for similar campaigns at the provincial or community levels.

• 1055

The Canadian Medical Association said they would like to be invited by letter because they would have to sit down and discuss whether or not they want to get involved in this. I think they would be, but they want to be formally invited so they can have a board meeting and talk about just what they would say on this subject.

Mr. Pagtakhan: I certainly agree with a witness from the Manitoba Medical Association, and a spectrum of practitioners as well as academicians, so I would recommend number 15. The Canadian Medical Association likely will be a summary of all the other sub-associations, so I would not put it as a priority at this time. If you are not able to involve all the other provincial medical associations, and likely not, then on that basis the association could tell us if there are differences. The idea, I suppose, is that we will have input from coast to coast because, as we know, it is a provincial jurisdiction.

You've indicated a group from Newfoundland, for example, that you say you would like to skip for the moment. Because of the sensitivity to hear from coast to coast on an issue on this, for a variety of reasons it may be useful to have that, or through the Canadian Medical Association. I alluded to the Canadian Nurses Association, and I would like to hear from them, as well as agreeing with all the others that you identified specifically, the Canadian Paediatric Society, the

[*Traduction*]

que cela pourrait être d'un grand intérêt. Je crois qu'il nous faut au moins un ou deux témoins, peut-être deux le même jour, l'Assemblée des Premières nations, le docteur Richard Jock. Je n'ai pas encore réussi à lui parler, mais je crois bien qu'il s'intéresse à ce domaine. Il a travaillé pour Santé et Bien-Être social Canada.

Il y a le «Nechi Institute», d'Edmonton, qui s'occupe je crois de formation et d'information en ce qui concerne les Autochtones et la toxicomanie. Il y a le Centre canadien de lutte contre la toxicomanie, organisation créée il y a plusieurs années par le gouvernement fédéral. J'ai parlé avec Pamela Fralick, la directrice adjointe. Je crois qu'elle serait très intéressée à venir nous parler de ce que le centre peut faire au palier national. Il a notamment mis sur pied un centre d'information sur la toxicomanie.

Je vais sauter les numéros 11 et 12 pour l'instant et passer directement au numéro 15, la Manitoba Medical Association de Winnipeg. Le 30 mai 1991, un comité sur la santé enfantine de la Manitoba Medical Association a lancé une campagne de sensibilisation sur le SAF et les effets de l'alcoolisme sur le foetus. Cette campagne est maintenant en cours depuis huit ou neuf mois et j'estime qu'il pourrait être fort intéressant de voir quelles en sont les répercussions et quelle information a été utilisée pour concevoir cette campagne. Cela pourrait nous donner un cadre pour des campagnes semblables au palier provincial ou local.

L'Association médicale canadienne a déclaré qu'elle tient à recevoir une invitation écrite car il lui faudrait discuter avant de s'impliquer dans ce domaine-là. Je crois que l'association le ferait, mais elle désire une invitation officielle pour pouvoir organiser une réunion du conseil et préciser sa position sur ce sujet.

M. Pagtakhan: Je suis tout à fait d'accord pour entendre un témoin de la Manitoba Medical Association, ainsi qu'un échantillon de praticiens et d'universitaires, de sorte que je recommande le numéro 15. L'Association médicale canadienne résumera vraisemblablement ce qu'auront dit toutes les autres sous-associations, c'est pourquoi je n'y verrais pas une priorité à l'heure actuelle. Si vous ne pouvez pas obtenir la collaboration de toutes les associations provinciales, ce qui est probable, alors l'association pourrait nous dire s'il y a des différences. Il s'agit, j'imagine, d'obtenir un apport d'un océan à l'autre car nous savons bien que c'est un domaine de compétence provinciale.

Vous mentionnez un groupe de Terre-Neuve, par exemple, et vous dites que vous voudriez le sauter pour l'instant. Parce qu'il est important d'aller chercher des avis d'un océan à l'autre sur une question comme celle-ci, pour diverses raisons il pourrait être utile de les entendre, ou alors par l'entremise de l'Association médicale canadienne. J'ai parlé de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, et je voudrais bien les entendre, et je suis d'accord quant à

[*Text*]

University of British Columbia Department of Paediatrics, the Ontario Addiction Research Foundation, the Assembly of First Nations, and Canadian Centre on Substance Abuse, and I would add the Alcohol and Drug Dependancy Commission of Newfoundland and Labrador.

I would certainly appeal to that, and also I agree with Jim's suggestion about the need to invite someone from the marketing group. I alluded to the research group from the Medical Research Council as a possibility, following the testimony of the Canadian Paediatric Society and the group from Manitoba.

Mr. Karpoff: I think your suggestions as to the first priority are good. If we initially got some of the people from the Ontario Addiction Research Foundation, I think what they would say in some ways would be a duplication of the Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission. Maybe we should at least start with one of the formal organizations, and then see. There are enough witnesses already, and the priority that you outlined will keep us going for quite awhile.

The Chairman: I was going to suggest that the clerk and a researcher could get together and get a variety of the witnesses. That will give us an idea of the types of material. I think your points are well taken. You don't need drug abuse people from every province. Get a sampling, and then three or four weeks from now we can reassess our situation and decide where we go.

Mr. Karpoff: Yes.

The Chairman: Does that give you enough guidance? Do you need more specific guidance than that?

Mr. Curren: The Alberta and Newfoundland associations were suggested to me by the Canadian Centre on Substance Abuse, taking the Alberta group representing the west and Newfoundland group representing the east, because apparently the New Brunswick and Nova Scotia groups have lost their funding and have closed down. The Newfoundland association is the only one that's really active in eastern Canada.

The Chairman: Better get them fast.

Mr. Curren: Better get them fast before they're shut down. With Hibernia going, who knows?

Mr. Pagtakhan: Before they disappear.

The Chairman: Are we going to meet once a week again?

Mr. Pagtakhan: Yes.

The Clerk: We have two witnesses on Thursday morning, for an hour each.

Mr. Pagtakhan: Are we planning on a Thursday morning or a Tuesday?

The Clerk: I think the Brewers' Association next Thursday, and the nurses would probably be ready to come next Thursday. We agreed to Thursdays, didn't we?

[*Translation*]

tous ceux que vous avez mentionnés expressément, la Société canadienne de pédiatrie, le Département de pédiatrie de l'université de Colombie-Britannique, la Fondation de la recherche sur la toxicomanie de l'Ontario, l'Assemblée des Premières nations, le Centre canadien de lutte contre la toxicomanie, et aussi l'Alcohol and Drug Dependancy Commission of Newfoundland and Labrador.

Je crois qu'il faut les entendre, et je suis également d'accord avec la suggestion de Jim à propos d'un témoin du domaine de la commercialisation. J'ai parlé de la possibilité d'inviter le Conseil de recherches médicales, après le témoignage de la Société canadienne de pédiatrie et le groupe du Manitoba.

M. Karpoff: Je crois que vos suggestions quant à la première priorité sont bonnes. Si nous entendons d'abord des représentants de la Fondation de la recherche sur la toxicomanie de l'Ontario, je crois que cela ferait à certains égards double emploi avec l'Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission. Peut-être devrions-nous entendre d'abord un des organismes officiels, après quoi nous verrons. Il y a déjà assez de témoins, et la priorité que vous avez énoncée nous donnera du travail pour assez longtemps.

Le président: J'allais suggérer que le greffier et un recherchiste travaillent ensemble à communiquer avec des témoins divers. Cela nous donnera une idée de ce qu'ils ont à présenter. Je crois que vous avez tout à fait raison; nous n'avons pas besoin d'experts de lutte contre la toxicomanie de chacune des provinces. Il faut un échantillonnage et dans trois ou quatre semaines nous pourons réévaluer la situation.

M. Karpoff: Oui.

Le président: Est-ce que cela constitue une directive suffisante? Avez-vous besoin de plus de précision?

M. Curren: C'est le Centre canadien de lutte contre la toxicomanie qui a suggéré les associations d'Alberta et de Terre-Neuve, pour représenter l'Ouest et l'Est, car il paraît que les associations du Nouveau-Brunswick et de la Nouvelle-Écosse ne sont plus financées et ont fermé leurs portes. L'association de Terre-Neuve est la seule qui soit vraiment active dans l'Est du Canada.

Le président: Mieux vaut se dépêcher.

M. Curren: Mieux vaut se dépêcher avant qu'ils ferment leur porte. Si Hibernia disparaît, qui sait?

M. Pagtakhan: Avant qu'ils disparaissent.

Le président: Allons-nous de nouveau nous réunir une fois par semaine?

M. Pagtakhan: Oui.

Le greffier: Nous avons deux témoins jeudi matin, une heure chacun.

M. Pagtakhan: A-t-on prévu le jeudi matin ou le mardi?

Le greffier: Je crois que l'Association des brasseurs viendra jeudi prochain et que les infirmières pourraient sans doute être prêtes pour jeudi prochain, elles aussi. Nous avons convenu des jeudis, n'est-ce pas?

[*Texte*]

• 1100

Mr. Karpoff: Yes, we had. Thursday is the day we had agreed on. It's better for me. There is going to be one Thursday later on in the month that I'm not going to be here, but I'll get a substitute.

Mr. Pagtakhan: Is there a possibility of evening meetings?

Mr. Karpoff: Not if I can help it.

Mr. Pagtakhan: Say an evening meeting?

The Chairman: Mondays and Wednesdays are available.

Mr. Karpoff: The House sits late on Wednesdays, and Monday is not a good night. I usually come in on Monday, but often on Sunday, but I seem to get enough stuff in the evenings that I'm not anxious to deliberately tie myself down any more in the evening.

The Chairman: We can discuss that.

Jim, before you go, we will be discussing the hepatitis report at the main committee next Wednesday, if you're available. That's the health and welfare committee meeting next Wednesday, February 12, at 3.30 p.m., in room 306.

The Clerk: Also, I booked the next morning, Thursday, 9.30 a.m. to 11.30 a.m., for two witneses. I think we can get the Brewers' Association of Canada and the Canadian Nurses Association. They would be available right away.

The Chairman: The meeting is adjourned.

[*Traduction*]

M. Karpoff: Oui, c'est bien cela. Jeudi est le jour dont nous avions convenu. C'est préférable pour moi. Je ne pourrai pas être présent un certain jeudi plus tard ce mois-ci, mais je me ferai remplacer.

M. Pagtakhan: Y a-t-il possibilité de se réunir le soir?

M. Karpoff: À mon corps défendant.

M. Pagtakhan: Une réunion du soir?

Le président: Les lundis et les mercredis sont libres.

M. Karpoff: La Chambre siège tard le mercredi, et le lundi soir ne convient pas. Je viens d'ordinaire le lundi, assez souvent le dimanche, mais il me semble que j'ai toujours assez de travail le soir et je ne tiens pas à m'engager davantage.

Le président: Nous en reparlerons.

Jim, avant votre départ, nous discuterons du rapport sur l'hépatite au comité principal mercredi, si vous êtes disponible. C'est la réunion du Comité sur la santé et le bien-être social mercredi prochain, le 12 février, à 15h30, à la salle 306.

Le greffier: J'ai déjà réservé le lendemain matin, jeudi, de 9h30 à 11h30, pour deux témoins. Je crois que nous pouvons avoir l'Association des brasseurs du Canada et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. Ils pourraient venir tout de suite.

Le président: La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESS

From the Department of Health & Welfare:

Judy Ferguson, Director General, Policy and Information Directorate.

TÉMOIN

Du ministère de la Santé et du Bien-être social:

Judy Ferguson, directrice générale, Politique de la santé et de l'information.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

IC 28
142

Government
Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 7

Thursday, February 13, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 7

Le jeudi 13 février 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Syndrome d'alcoolisme foetal

WITNESS:

(See back cover)

TÉMOIN:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

24573

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, FEBRUARY 13, 1992
(11)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:35 o'clock a.m. this day, in Room 306, West Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witness: From The Angus Reid Group: Dr. Angus Reid.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed its study on Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6.*)

The witness made an opening statement and answered questions.

At 10:42 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 13 FÉVRIER 1992
(11)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 35, dans la salle 306 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoin: Du Groupe Angus Reid: D[r] Angus Reid.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité examine le syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6.*)

Le témoin fait un exposé et répond aux questions.

À 10 h 42, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, February 13, 1992

• 0938

The Chairman: We'll call our meeting to order. Our first witness today is Dr. Angus Reid from the Angus Reid Group.

Before we ask Dr. Reid to comment, I will mention that our researchers found an article in the *Canadian Journal of Public Health*, the July-August 1990 issue, on the health warning labels for alcoholic beverages in Canada. I haven't had a chance to read the article, but it looks quite extensive. It will be circulated to you and will be part of our record.

Welcome, Dr. Reid. If you would like to introduce yourself, we would appreciate that.

Dr. Angus Reid (Angus Reid Group): There's some material I gave to one of the clerks or staff people associated with this committee and it will be here in a few minutes. I'll ad lib until then. I thought that because I would be reading some of that material it might be best to give you copies of it.

I have spent my career in two capacities. Until 1980 I was an associate professor at the University of Manitoba School of Medicine where, among other things, I carried out research on issues associated with alcoholism, alcohol abuse, and alcohol treatment. In 1976 I carried out one of the most extensive surveys of alcohol treatment in Canada, sponsored, at that time, by the Department of National Health and Welfare here in Ottawa.

Since 1980 I formed a company that is now known as the Angus Reid Group, which carries out approximately $12 million a year in research, public opinion research, and market research in a wide variety of areas. Our Toronto office contains a group that specializes in health care research, which we do a lot of.

• 0940

I believe the research I am here to answer questions on is some questions we asked on behalf of the Brewers' Association of Canada in a survey we carried out in September 1991 as part of our regular monthly national omnibus. For those of you who don't know what an "omnibus" is, this is a multi-client survey in which individual clients can ask questions. We put these all together in one survey. In the case of the Angus Reid group omnibus that is carried out each month, this involves a new sample of 1,500 Canadians each month. It involves exactly the same sample frame that has been used in all the public opinion polling work we do. It is a full national representative sample, with the exception of the Yukon and Northwest Territories.

The BAC really asked us to draw up some questions that would allow us to measure the extent of awareness of the link between birth defects and alcohol consumption. We included five or six questions in the survey which attempted to gauge that. The material I will be putting in front of you in a few minutes contains the response to those items.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 13 février 1992

Le président: La séance est ouverte. Notre premier témoin aujourd'hui est le docteur Angus Reid du Groupe Angus Reid.

Avant de passer la parole au docteur Reid, permettez-moi de signaler que nos chercheurs ont trouvé un article de juillet-août 1990 de la *Revue canadienne de santé publique*, portant sur les étiquettes d'avertissement sur les boissons alcoolisées au Canada. Je n'ai pas eu l'occasion de le lire, mais il semble assez approfondi. Il vous sera distribué et fera partie de votre dossier.

Bienvenue docteur Reid. J'aimerais que vous commenciez par vous présenter.

Dr Angus Reid (Groupe Angus Reid): J'ai donné certains documents à l'un des greffiers ou des membres du personnel du comité, et ces documents seront disponibles dans quelques minutes. En attendant je vais parler de façon impromptue. Etant donné que j'avais l'intention de lire certains des documents, j'ai pensé qu'il serait préférable que je vous en distribue des copies.

Ma carrière a eu deux volets. Jusqu'en 1980, j'étais professeur associé à la faculté de médecine de l'Université du Manitoba où, entre autres, j'ai fait de la recherche sur des questions relatives à l'alcoolisme et au traitement des alcooliques. En 1976, j'ai mené l'une des études les plus complètes sur le traitement des alcooliques au Canada, étude financée, à l'époque, par le ministère de la Santé et du Bien-être social ici à Ottawa.

Depuis 1980, j'ai créé une entreprise connue actuellement sous le nom de Groupe Angus Reid, dont le chiffre d'affaires annuel est d'environ 12 millions de dollars et qui fait des études, des enquêtes d'opinion publique et des études de marché dans divers domaines. Notre bureau de Toronto comprend un groupe spécialisé dans la recherche sur les soins de santé, domaine où nous faisons beaucoup de travail.

Je crois que je suis ici pour répondre à vos questions sur une enquête que nous avons menée pour le compte de l'Association des brasseurs du Canada, enquête menée en septembre 1991 dans le cadre de notre omnibus effectué tous les mois à l'échelle nationale. Pour ceux d'entre vous qui ne savent pas ce que c'est qu'un omnibus, il s'agit d'une enquête commanditée par plusieurs clients, dans laquelle chaque client peut poser des questions, que nous réunissons dans une même enquête. Dans le cadre de notre omnibus mensuel, nous touchons un nouvel échantillon de 1,500 Canadiens. Il s'agit exactement de la même base de sondage qui a été utilisée dans tous nos sondages d'opinion publique. L'échantillonage représente toutes les régions du pays, à l'exception du Yukon et des Territoires du Nord-Ouest.

L'Association des brasseurs du Canada nous a effectivement demandé de formuler quelques questions qui permettraient de savoir dans quelle mesure les Canadiens connaissaient le rapport entre les anomalies congénitales et la consommation d'alcool. L'enquête comportait cinq ou six questions à cet effet. Les résultats que je vais vous présenter dans quelques minutes contiennent la réponse à ces questions.

[*Texte*]

I would just add an editorial comment. When I saw the results—the full results; and I am not sure you have seen the full results, so perhaps that will be useful—I wasn't particularly surprised, because I think there has been a tremendous growth in awareness on the part of Canadians concerning the link between alcohol and a variety of issues, including FAS and birth defects.

If there are any general questions you would like to ask me before my material arrives, I would be happy to answer them.

Mr. Karpoff (Surrey North): I certainly don't have the expertise or the national prestige you have, but for a number of years I had a company doing not public opinion surveys but working in the field of social services and health care and doing program evaluation, much of which sometimes used the same kinds of standardized surveys. My first question is a technical one. When you are going to give us this information, are you actually going to be able to release to us the five questions you asked on behalf of your—

So we will. The wording of the questions, as you and I know, is very, very critical.

Also, where in your omnibus survey did that question come? Was it early on in the survey? Was it towards the end? What were the other kinds of questions that were asked in it? That is another thing that can influence response.

The third question is this. I presume this was a telephone survey, not a face-to-face survey.

Dr. Reid: I will comment on each of the points you have raised. I certainly respect the fact that you have a background in evaluation research. There is a very close cross-over between the two. We also do a lot of evaluation research. So it is good there is someone else here who can also help evaluate and adjudicate on these questions we asked.

The five questions we asked were the questions pertaining to this issue and included in the survey. Our policy is that if clients are going to ask some questions and they want us to comment on them, we will comment on all the questions, not just some of the questions. Maybe some of the confusion is that an internal publication of the Brewers' Assocation referred to only one of the questions. We will show you all five, because I think it provides room for a more in-depth understanding of where Canadians stand on this issue.

On the third point you raise, concerning the placement of the questions in the survey, you will see that at the top of the questions it is marked "Section 2", which means it was in the second spot on the surveys. In all our monthly surveys the first 15 questions in the survey are always the same, and those are what we use to project our national vote results. That is always the same. It never varies. Before these questions on alcohol and birth defects, a respondent to the survey would have been asked questions roughly like the following: What issues do you think are the most important confronting the country? How do you feel about each of the party leaders? Which party would you vote for?

[*Traduction*]

Permettez-moi d'ajouter une observation d'ordre technique. Quand j'ai vu les résultats—l'ensemble des résultats; je ne sais pas si vous avez vu tous les résultats, par conséquent cela va être utile—je n'ai pas été particulièrement surpris, car à mon avis, les Canadiens sont devenus beaucoup plus informés sur le lien entre l'alcool et toute une gamme de questions, y compris le syndrome d'alcoolisme foetal et les anomalies congénitales.

Si vous avez des questions d'ordre général à me poser avant que ma documentation arrive, je suis disposé à y répondre.

M. Karpoff (Surrey-Nord): Évidemment, je n'ai ni votre expertise ni votre prestige national, mais, pendant un certain nombre d'années, j'étais propriétaire d'une entreprise qui ne faisait pas de sondages d'opinion publique mais qui s'occupait de services sociaux, de soins de santé et d'évaluations des programes, et qui utilisait parfois le même type d'enquêtes normalisées. Ma première question est d'ordre technique. Les informations que vous allez nous communiquer comportent-elles les cinq questions que vous avez posées pour le compte de vos. . .

Donc, nous les aurons. Comme nous le savons, vous et moi, la formulation des questions est très, très importante.

De plus, dans quelle partie de votre enquête omnibus avez-vous posé cette question? Était-ce au début? Était-ce vers la fin? Quelles autres questions avez-vous posées? Voilà également un facteur qui peut influer sur la réponse.

La troisième question est la suivante. Je présume qu'il s'agissait d'une enquête téléphonique et non pas d'une enquête face-à-face.

Dr Reid: Je vais répondre à chacune des questions que vous avez posées. Évidemment, je respecte votre bagage en matière d'études d'évaluation. Il existe une grande similitude entre les deux. Nous faisons également beaucoup d'évaluations. Je suis donc ravi que quelqu'un d'autre puisse aider à évaluer et à apprécier les questions que nous avons posées.

Les cinq questions portaient sur le thème de l'enquête. Notre politique est la suivante: Si des clients veulent poser des questions et nous demandent ce que nous en pensons, nous les commentons toutes. La confusion vient sans doute du fait que la publication interne de l'Association des brasseurs n'a abordé que l'une des questions. Nous allons vous montrer toutes les cinq questions, car nous croyons que cela permet une compréhension plus approfondie de l'opinion des Canadiens en la matière.

En ce qui concerne votre troisième question relative à la place des questions dans l'enquête, vous constaterez qu'au début des questions, nous avons marqué «section 2», ce qui signifie que ces questions ont été posées dans la deuxième partie de l'enquête. Dans toutes nos enquêtes mensuelles, les quinze premières questions sont toujours les mêmes, et ce sont celles que nous posons pour connaître les intentions de vote des Canadiens. La procédure est toujours la même. Elle ne change jamais. Avant d'en arriver à l'alcool et les anomalies congénitales, nous posions des questions formulées à peu près de la manière suivante: D'après vous, quelles sont les questions les plus importantes auxquelles le pays est confronté? Que pensez-vous de chacun des chefs de parti? Pour quel parti voteriez-vous?

[*Text*]

• 0945

I see that the results we put out yesterday had the Liberals up four points. Congratulations, Rey.

Mr. Karpoff: This must have been the twentieth time.

Dr. Reid: This was really up toward the front. There were no questions on chocolate bars or anything like that before these questions.

Almost all of the public opinion research we do nowadays is conducted by telephone. We've covered 25 election campaigns in the last 8 years, and none of them has embarrassed us, in the sense that we have usually been accurate. We find that the quality of sample you get from that kind of telephone survey is very high.

That is an attempt to answer each of your questions. Now if I could perhaps explain what has been put in front of you, Mr. Chairman. These are the actual questions that were asked as part of the survey. I won't read them all, but we say:

Turning for a moment to some health issues, I'd like to ask you some questions about alcohol consumption and pregnancy.

To the best of your knowledge, does the excessive consumption of alcohol by a woman during pregnancy *increase* the potential for birth defects in her child, or not?

If a person answered yes to that question, we asked where they first learned about this relationship between alcohol consumption and birth defects. As we'll see in a few minutes when we get into the actual results, the fact that people could recall the actual source of that information tends, in my view, to corroborate the findings in question number 1. We didn't have everyone saying they didn't know. People could actually point to the fact that they heard it from a doctor or saw it in the news or some other source. I'll show you those results in just a second.

In question 3 we asked question 1 in a slightly different way. We said:

There are several opinions on the relationship between alcohol consumption by pregnant women and birth defects. Which of the following is closest to your own point of view?

Any consumption of alcohol by a pregnant woman will harm her baby.

Moderate consumption of alcohol by a pregnant woman, for example one or two drinks a day, will *not* harm her baby.

Only *excessive* consumption of alcohol by a pregnant woman, for example five drinks or more a day, will harm her baby.

Or, The amount of alcohol consumed by a pregnant woman has *no* effect on her baby.

We were trying a slightly different way of getting at the same content in question 1.

[*Translation*]

Dans les résultats que nous avons publiés hier, les Libéraux avaient progressé de quatre points. Félicitations, Rey.

M. Karpoff: C'était probablement la vingtième fois.

Dr Reid: C'était vraiment au début du sondage. Il n'y avait pas de questions sur des choses comme les tablettes de chocolat avant ces questions.

De nos jours, presque tous nos sondages d'opinion publique sont faits par téléphone. Nous avons couvert 25 campagnes électorales au cours des 8 dernières années, et nous nous en sommes bien tirés, en ce sens que nos résultats ont souvent été justes. Nous estimons que la qualité de l'échantillon que l'on obtient de ce genre d'enquête téléphonique est très bonne.

Je crois avoir répondu à toutes vos questions. Maintenant, j'aimerais expliquer le document qui vous a été distribué, monsieur le président. Il s'agit des questions que nous avons posées dans le cadre de l'enquête. Je ne les lirai pas toutes.

Pour ce qui est des questions relatives à la santé, j'aimerais vous poser quelques questions sur la consommation d'alcool et la grossesse.

À votre connaissance, si une femme enceinte consomme trop d'alcool, cela *accroît-il* le risque d'anomalies congénitales chez son enfant?

Si quelqu'un répondait oui à cette question, nous lui demandions où est-ce qu'il avait, pour la première fois, entendu parler de ce rapport entre la consommation d'alcool et les anomalies congénitales. Comme nous le constaterons dans quelques minutes en lisant les résultats mêmes, le fait que les gens pouvaient se rappeler la source de cette information tend, à mon avis, à corroborer les résultats de la question numéro 1. Personne n'a dit qu'il ne savait pas. En fait, tous les répondants étaient en mesure de préciser que l'information provenait d'un médecin, des nouvelles ou d'une autre source. Dans un moment, je vais vous montrer ces résultats.

Dans la question 3, nous avons posé la question 1 d'une façon un peu différente. Nous avons dit:

Il existe plusieurs opinions quant au rapport entre la consommation d'alcool par les femmes enceintes et les anomalies congénitales. Laquelle des opinions suivantes se rapproche le plus de la vôtre?

Toute consommation d'alcool par une femme enceinte sera nocive pour son enfant.

Une consommation d'alcool *modérée* par une femme enceinte, par exemple une ou deux consommations par jour, ne sera *pas* nocive pour son enfant.

Seule une consommation *excessive* d'alcool par une femme enceinte, par exemple cinq consommations ou plus par jour, sera nocive pour son enfant.

Ou bien, la quantité d'alcool consommée par une femme enceinte n'a *aucun* effet sur son enfant.

Nous avons essayé de reformuler la question 1 sans en changer le contenu.

[*Texte*]

In questions 4 and 5 we asked both what people think, for the average Canadian, would be the most reliable and accurate way of making them aware of the relationship between birth defects and excessive alcohol consumption and, in the case of you yourself, which of the following would provide you with the most reliable and accurate information on the relationship between excessive alcohol consumption and birth defects.

The actual results to these questions, the actual computer printout, is contained in the pages that follow. If I could very quickly walk through these, with your indulgence, Mr. Chairman, I think we'll see exactly what we're dealing with. Then I'd be happy to answer any questions. I'm not sure how experienced members of the committee are with reading this kind of computer printout, but I'll try to walk you through it.

On the question of increased potential for birth defects, as you've already been told, we found that 92% of Canadians said that yes, there was an increased potential for birth defects.

In terms of the source of this information, if you look at the percentages down the side of the first page you have in front of you, 28% say they read stories in the news; 21% claim to have read, saw or heard an advertisement; 9% got advice from a doctor; 12% from schools or universities; and then a whole bunch of things: experts, medical journals, nurse, word-of-mouth, etc.

This was an open-ended question. By that I mean we did not prompt the person with any of these categories; we simply asked where they heard that. The fact that only 6% couldn't recall where they heard it, in my experience, tends to provide some additional support for the 92%, which is an admittedly high number. It's not common to find that level of consensus in this country but, as I indicated, I think there is some support in the fact that only 6% were not aware of the source of that information.

• 0950

The reason there are two pages for each of these questions is we have broken down the questions by region, by age, by education, and by household income. I'll leave it for members of the committee to look over that information; and if there are any questions you'd like to ask on that, I'd be happy to try to answer them.

We go to question 3. There are several opinions on the relationship between alcohol consumption by pregnant women and birth defects. This is a more detailed way of asking the material on question 1. On the first of those options, which is that any consumption at all will harm the baby, 56% of Canadians say that any consumption at all will harm the baby. If we look at the next of the categories, which is consumption at a moderate level, which is one or two drinks a day, will not harm the baby, that is felt by 25% of Canadians to be true, and 15% feel that only excessive consumption will harm the baby; that is, you have to get up to more than five drinks a day. Interestingly, no one chose

[*Traduction*]

Aux questions 4 et 5, nous avons demandé quelle serait, pour le Canadien moyen, la façon la plus fiable et la plus précise de sensibiliser l'opinion au rapport entre les anomalies congénitales et la consommation excessive d'alcool; nous avons également demandé à chacun des répondants quelle était la source leur permettant d'obtenir des informations fiables et précises sur le rapport entre la consommation excessive d'alcool et les anomalies congénitales.

Les réponses à ces questions, qui figurent sur l'imprimé d'ordinateur, vous sont données dans les pages suivantes. Si vous me permettez de les passer rapidement en revue, monsieur le président, je crois que nous verrons exactement ce qu'il en est. Ensuite, je serai ravi de répondre à vos questions. Je ne sais pas si les membres du comité sont habitués à lire ce genre d'imprimés, mais je vais les parcourir avec vous.

À la question de savoir si la consommation d'alcool augmentait le risque d'anomalies congénitales, 92 p. 100 des Canadiens ont dit oui.

En ce qui concerne la source de cette information, je vous renvoie à la première page que vous avez devant vous; 28 p. 100 des répondants ont dit qu'ils avaient lu des articles dans les journaux; 21 p. 100 ont lu, regardé ou entendu un message publicitaire; 9 p. 100 ont obtenu ce conseil de la part d'un médecin; 12 p. 100 dans les écoles et les universités; ensuite, il y a toute une gamme d'autres sources: des experts, des revues médicales, des infirmières, le ouï-dire, etc.

Il s'agissait d'une question ouverte. Autrement dit, nous n'avons pas demandé aux répondants de choisir entre les différentes options; nous leur avons tout simplement demandé quelle était leur source. Étant donné que 6 p. 100 seulement des répondants ne se rappelaient pas où ils en avaient entendu parler, mon expérience me permet d'affirmer que cela ajoute au poids du 92 p. 100, chiffre assurément élevé. Il est rare d'obtenir un tel consensus dans ce pays, mais, comme je l'ai dit, cela semble être confirmé par le fait que 6 p. 100 seulement des répondants ne connaissaient pas la source de cette information.

Si nous avons consacré deux pages à chacune de ces questions, c'est parce que nous avons classé les questions suivant la région, l'âge, l'éducation et le revenu du ménage. Je laisse aux membres du comité le soin de parcourir ces informations, et si vous avez des questions à poser, je vais essayer d'y répondre.

Passons à la question 3. Il existe plusieurs opinions quant au rapport entre la consommation d'alcool par les femmes enceintes et les anomalies congénitales. Il s'agit ici d'une façon plus détaillée de reformuler la question 1. Cinquante-six p. 100 des Canadiens ont répondu par l'affirmative à la première des options proposées, à savoir que toute consommation d'alcool est nocive pour l'enfant. Ensuite, 25 p. 100 ont dit qu'une consommation modérée, soit une ou deux consommations par jour, n'est pas nocive à l'enfant; enfin, 15 p. 100 estiment que seule une consommation excessive est préjudiciable à l'enfant; autrement dit, il faut ingurgiter plus de cinq consommations par jour pour que cela

[*Text*]

the response that the amount of alcohol consumed has no effect on the baby. There was zero responses nationally with respect to that item.

If we look at questions 4 and 5 on the source of information in terms of what source of information Canadians think both for them in general and for individual respondents would be the most reliable and accurate way of making them aware of the relationship between birth defects and excessive alcohol consumption, you see that what Canadians would really like to see and what they think would be most effective for themselves would be a national public information and educational program. Half of the Canadian population, we estimate, would opt for that; and depending on exactly how the question was asked, somewhere between one-third and 4 in 10 would like information to be provided by doctors. Around 10% feel there should be warning labels on alcohol products, and 3% to 4% feel there should be signs in restaurants and bars.

That, Mr. Chairman, is a very quick capsule summary of the results from this work. I'd be happy to answer any questions.

The Chairman: Thank you. That information is certainly intriguing. I see Mr. Karpoff has some questions.

Mr. Karpoff: I read the summary that the Brewers' Association used. They are taking yours to interpret that we should not have health warnings on alcohol. I see your data and I see the questions you ask, and that is not the conclusion I would draw. I don't want to imply a wrong motivation, but were you aware of the stand of the Brewers' Association before you designed the questions; that they were opposing the use of labelling on alcohol?

Dr. Reid: Yes, we were aware of that.

Mr. Karpoff: I look at your questions, and the questions that you framed are going to give the answers that I could have predicted giving it to the brewers.

For question 5, instead of asking what was the best way, if you asked the Canadian public what is the best way of anything in health education, they will say the family doctor, and that is ingrained. I've also worked for the Vancouver health department, and research shows that doctors are not necessarily one of the best ways of doing health education. There are many other ways. But if you asked the public who was the best person, they would always say the doctor.

Dr. Reid: With respect, they don't all say the doctor; only one-third say the doctor. The category that received the largest amount of mention is that the government should sponsor a national education program on this issue.

Mr. Karpoff: The quote from the Brewers' Association:

[*Translation*]

ait des effets nocifs. Il est intéressant de constater que personne n'a estimé que la quantité d'alcool consommée n'a aucun effet sur l'enfant. Il n'y a eu aucune réponse à cette option dans l'ensemble du pays.

Pour ce qui est des questions 4 et 5 portant sur la source d'information que les Canadiens, à titre individuel et collectif, considèrent comme étant la plus fiable et la plus précise pour les sensibiliser au rapport entre les anomalies congénitales et la consommation excessive d'alcool, les répondants préfèrent un programme national d'informations et d'éducation publique. Nous estimons que la moitié de la population canadienne serait favorable à cette option; de plus, selon le libellé exact de la question, entre un tiers et quatre dixièmes de la population aimeraient que cette information soit diffusée par les médecins. Près de 10 p. 100 des répondants estiment qu'il devrait y avoir des étiquettes d'avertissement sur les produits alcoolisés, et entre 3 et 4 p. 100 croient qu'il devrait y avoir des affiches à cet effet dans les restaurants et les bars.

Voilà, monsieur le président, un très bref résumé des résultats de notre enquête. Je suis prêt à répondre à vos questions.

Le président: Merci. Ces informations sont vraiment fascinantes. Je crois que M. Karpoff a quelques questions.

M. Karpoff: J'ai lu le résumé publié par l'Association des brasseurs. D'après leur interprétation de votre étude, il ne devrait pas y avoir d'avertissements sur les produits alcoolisés. Après avoir examiné vos données et les questions que vous avez posées, je n'arrive pas à la même conclusion. Sans vouloir parler de motivation douteuse, j'aimerais savoir si vous étiez au courant de la position de l'Association des brasseurs avant de concevoir les questions; saviez-vous quelle était opposée à ce qu'on inscrive un avertissement sur les étiquettes des produits alcoolisés?

Dr Reid: Oui nous le savions.

M. Karpoff: Si j'en juge par la façon dont vous avez formulé vos questions, je peux dire que les réponses étaient prévisibles.

Pour ce qui est de la question 5, au lieu de demander quelle était la meilleure façon, si vous posiez la question de savoir qui est mieux placé pour informer le public en matière de santé, on vous répondrait évidemment le médecin de famille. J'ai également travaillé au service de santé de la ville de Vancouver, et les recherches montrent que les médecins ne sont pas nécessairement un des meilleures moyens d'assurer l'éducation en matière de santé. Mais si vous demandez quelle est la meilleure personne, on vous répondra: le médecin.

Dr Reid: Sauf votre respect, tous les répondants ne choisissent pas le médecin; un tiers seulement d'entre eux le choisissent. La plupart des répondants ont estimé que le gouvernement doit financer un programme national d'éducation en la matière.

M. Karpoff: Voici la citation de l'Association des brasseurs:

[*Texte*]

When asked in the Reid survey the most reliable and accurate way to deliver the message, only 8% favoured warning labels on products. The Reid survey indicated that an educational program utilizing doctors would have the most impact.

[*Traduction*]

Dans l'enquête Reid, à la question de savoir quel était le moyen le plus fiable et le plus précis pour communiquer le message, 8 p. 100 seulement des répondants étaient favorables à l'idée d'apposer des étiquettes d'avertissement sur les produits. L'enquête Reid a démontré qu'il serait plus efficace de lancer un programme d'éducation auquel participeraient des médecins.

• 0955

Dr. Reid: I didn't write that release, and I've never even seen it.

Mr. Karpoff: I'm actually surprised finding out from their statement that 50% actually think a national public information education program, not the doctor. Obviously they have taken what I would say are tremendous liberties with your results, because their interpretation is totally wrong from what your results are. You're saying only 33%, even on that priority list, think the doctor is. I was surprised it wasn't higher when I first read your question, because it says "the most reliable and accurate". People have a tendency to think that it is going to be the family physician who is most reliable and accurate.

Dr. Reid: With respect, I've conducted a lot of surveys on public health, and while it may have been true at one time that the medical community in Canada was seen as the source of considerable wisdom, our work in the last 10 years has shown a notable decline in the standings of some elements in the medical community with respect to public education and public health issues.

So I wasn't surprised to see it, and I just point out that I think Canadians today are more discerning consumers of health care services than they were maybe 20 years ago. That's why, frankly, showing the 50%, or finding great support for what would be an initiative presumably either of the Government of Canada or the provinces to reinforce the link between alcohol consumption and birth defects, didn't surprise me.

Mr. Karpoff: I'm sitting here getting increasingly irate at the Brewers' Association because they have taken your information and have blatantly misrepresented it. They even say that only 8% favour either warnings, where your records show 11% and 4%. I don't even know where they get their figures from.

Dr. Reid: Actually, I don't have, and I've never seen their thing. We have one problem that when we do our surveys and we release them to clients, including, by the way, the media, the newspapers and others who buy it, we sometimes don't have complete editorial controls on how they may wish to use it. Therefore I'd love to see what they prepared, if I could.

Mr. Karpoff: Sure.

The Chairman: This was in their *On Tap* publication that came out just recently.

Dr. Reid: I think they send it to me but I don't read it.

Dr Reid: Ce n'est pas moi qui ai rédigé ce communiqué de presse et je ne l'ai d'ailleurs jamais vu.

M. Karpoff: D'après l'Association des brasseurs, 50 p. 100 des répondants sont d'avis qu'une campagne d'information nationale et non pas les médecins serait la meilleure façon d'informer le public. Le moins qu'on puisse donc dire, c'est qu'ils ne se sont guère gênés pour interpréter vos résultats, leurs conclusions étant à l'opposé des vôtres. D'après vous, seulement 33 p. 100 des personnes estiment que les médecins sont la meilleure source d'information. La question étant quelle est la source d'information la plus exacte et la plus fiable, je m'étonne que ce pourcentage n'ait pas été supérieur. J'aurais cru qu'en général les gens font confiance à leur médecin de famille.

Dr Reid: J'ai mené de nombreuses enquêtes relatives à la santé publique d'où il découle que si autrefois les médecins étaient considérés comme la meilleure source de connaissances dans le domaine de la santé, depuis 10 ans, nous constatons que les médecins ont subi une baisse de crédit en ce qui concerne l'information du public relative aux questions de santé.

Ces résultats ne m'ont donc guère surpris et j'estime que les Canadiens sont davantage au courant des questions de santé qu'ils ne l'étaient il y a une vingtaine d'années. C'est pourquoi ce chiffre de 50 p. 100 ne m'a guère étonné ni le fait qu'une majorité de l'opinion publique serait en faveur d'une campagne d'information lancée par les autorités fédérales ou provinciales en vue d'expliquer les liens qui existent entre l'alcool et les malformations congénitales.

M. Karpoff: Je trouve scandaleux que l'Association des brasseurs se soit permis de déformer vos propos. D'après l'association, 8 p. 100 seulement des répondants approuveraient une mise en garde, alors que d'après vous ce chiffre atteindrait 11 p. 100 et 4 p. 100. Je me demande bien où ils ont trouvé leurs chiffres.

Dr Reid: Je n'ai pas lu leur texte. Cela est un problème pour nous, car lorsque nos enquêtes sont distribuées aux médias ou achetées par nos clients, ils sont libres de les utiliser comme bon leur semble. J'aimerais bien pouvoir jeter un coup d'oeil à ce qu'ils ont écrit.

M. Karpoff: Sans doute.

Le président: Ces données figuraient dans une de leurs publications, *On Tap*, qui vient tout juste de sortir.

Dr Reid: Ils ont dû me l'envoyer mais je ne l'ai pas lue.

[*Text*]

Mr. Karpoff: Do you think it would have changed the results in number 3 if your first question had been: To the best of your knowledge, does the consumption of any alcohol by a woman during pregnancy increase the potential of birth defects to her child? Then you ask the question that gives "excessive", "moderate" and "none". But the first question sets a standard form by which to answer the third question.

Dr. Reid: The way you asked that question implies something that I just don't think applies in this case. There can be issues on which Canadians have a lot of ambivalence, in which the wording of the questions and the ordering of the questions can sometimes produce a different result.

I felt very comfortable that the findings from this survey really point to an issue on which Canadians are not ambivalent. I think the fact that we have 92% awareness—and if we go down and look at some of these other questions and find that at a time of great concern about taxes and other things, 50% of the population saying we should have a national public education program on this—suggests to me that Canadians pretty much know where they stand on this issue. As I said earlier, in the order of 55% or 56% of Canadians say that any consumption of alcohol at all will harm the baby, and approximately 25% say it is okay to have one or two drinks a day but not to go beyond that.

• 1000

So I don't think there was any set-up, in the sense that question 1 was unfair and sets people up to answer question 3 in a slightly different way. The results are very clear on this issue, in my mind; that is, Canadians are aware of and, indeed, concerned about the link between alcohol consumption and birth defects.

In the case of birth defects, we are talking about an issue that strikes at a fundamental value of Canadians, i.e., concern about babies and about the costs associated with hospital care for those infants with defects, not to mention the human tragedy associated with defects. This is a very powerful symbol. Had we been conducting this survey not for the Brewers' Association but for *The Toronto Star*, Southam News, or CTV, I think we would have done it in exactly the same way and would have pointed to two conclusions from this research.

Conclusion one is that there is a widespread belief across the country that pregnancy and alcohol don't mix. There is some question on the part of about 25% of Canadians, who think some drinking during pregnancy at a moderate level is all right, while others think not. I suspect that if we did a survey of people in the medical community, we might also find that 25% of doctors feel that some drinking would be okay. But there is a widespread belief.

I think the result is not just a fluke resulting from the way in which we asked the questions. I firmly believe that if you brought 1,500 Canadians into this room and we were able to grill each one, you would find them holding that kind of belief.

Conclusion two, we see people saying they are concerned about this relationship and that if there is any doubt whatsoever, the government should be doing some additional informational programming.

[*Translation*]

M. Karpoff: Si la question numéro 3 avait été libellée comme suit: à votre connaissance, la consommation d'alcool par les femmes enceintes, quelle qu'en soit la quantité, aggrave-t-elle les risques de malformations congénitales chez les enfants à naître, pensez-vous que les résultats auraient été différents? Ensuite vient la question précisant le quantité, à savoir consommation excessive, modérée ou pas du tout. Et c'est de la première question que dépendent les réponses fournies à la troisième.

Dr Reid: J'estime qu'en l'occurrence il n'existe aucune ambivalence dans l'opinion publique, contrairement à d'autres questions, si bien que le libellé de la question ne change rien au résultat.

De fait, tout montre que sur cette question, il n'existe pas d'ambivalence. Ainsi le fait que 92 p. 100 des répondants étaient au courant du problème et lorsqu'on pense au fait qu'en cette période de récession, la moitié des répondants se déclarent en faveur d'une campagne nationale d'information, cela prouve à mon sens que les gens ont une position tout à fait tranchée sur cette question. Selon 55 p. 100 des répondants, toute consommation d'alcool risque de causer des malformations congénitales, alors que 25 p. 100 estiment qu'une femme enceinte peut prendre un ou deux verres par jour au maximum.

On ne peut donc pas dire que les résultats obtenus dans la question numéro 3 dépendent en quelque sorte du libellé de la question numéro 1. Les résultats montrent en effet de façon convaincante que l'opinion publique est fort bien au courant du problème et se rend compte qu'il existe un lien entre l'alcool et les malformations congénitales.

Or, ce problème des malformations congénitales nous touche tous car chaque enfant malformé est une tragédie humaine qui entraîne d'ailleurs d'importants coûts hospitaliers. Si notre enquête avait été menée non pas à la demande de l'Association des brasseurs mais pour le journal *The Toronto Star*, Southam News ou la CTV, nous aurions procédé exactement de la même façon et nous serions arrivés aux mêmes conclusions.

La première constatation est que l'opinion publique se rend parfaitement compte du lien qui existe entre l'alcool et les malformations congénitales, même si 25 p. 100 des répondants pensent qu'une consommation modérée d'alcool pendant la grossesse ne peut pas faire de tort. Je pense d'ailleurs qu'une enquête de ce genre menée parmi les médecins ferait également ressortir un pourcentage de 25 p. 100 qui diraient qu'une consommation modérée d'alcool n'est pas dangereuse.

Toujours est-il que ce résultat ne dépend nullement de la façon dont les questions étaient formulées. Je suis convaincu que si vous posiez la même question à 1,500 Canadiens, ils vous répondraient de la même façon.

La deuxième conclusion de l'enquête montre donc que cette question préoccupe l'opinon publique qui est d'avis que les autorités devraient lancer des campagnes d'information à ce sujet.

[*Texte*]

Now, I can understand why the Brewers' Association would want to link this survey to the question of warning labels and other issues of that sort, for what, I suppose, is an internal publication for their people in the industry. We didn't set out to prove anything and, believe me, we do a lot of surveys for clients—which I won't tell you about—but we come back with information that they're not completely happy with and that never sees the light of day, but we stand by our results.

Mr. Karpoff: My only comment would be that the reason we called you is because it appeared that your survey was very self-serving as far as the Brewers' Association is concerned and doesn't even deal with the questions they're referring to, i.e., the effectiveness of label advertising. It only addresses it peripherally. Also, their interpretation was basically that the only way to accomplish the advertising was through the family physician and that public advertising and everything else was of no value. That is not what your questions addressed.

So the survey shows that you have to go back to the original source and not take—I have to spin some of your surveys, too. If you want my interpretation of the NDP's results from your release yesterday, I will give it to you. It might not be the same as Rey's interpretation.

Dr. Reid: We have covered five provincial by-elections in the province of B.C. and were right in every one of them, including the by-election in Caribou, where the premier of the province at the time told me I was the most hated man in the B.C. government for showing that the NDP would win by 20 points. So I think we have a pretty good record.

The Chairman: Just a comment in this regard, Jim. The Brewers' Association will be here next week and also Dr. Casiro of the Manitoba Children's Health Centre. So you will have a chance to tackle the issue with them. Dr. Reid is the messenger, explaining the survey, because we were intrigued by those results the brewers used.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Thank you, Dr. Reid. In a sense, I feel my colleague has vindicated my request that we have the witness before us today precisely to avoid a pre-judgment, because the interpretation of the result was given by one group of people, the Brewers' Association of Canada, in this instance, and there is nothing better than to invite the witness to appear before us. We can see that the value of doing so is very evident. I am pleased that the committee in its wisdom has deemed it best to proceed and invite you, and they learned a few things too.

• 1005

The major thrust of your survey insofar as this issue is concerned was with respect to the level of awareness among the general population. Was any thought given as to whether or not that level of awareness would translate among the respondents. . .? Knowing the danger, would it lead them to stop alcohol—among the women respondents, at least?

Dr. Reid: We have no evidence that this would lead to a direct behavioural response where the average Canadian, upon seeing a pregnant who is drinking, would walk up and tell her that she was harming her baby.

[*Traduction*]

Il est normal par ailleurs que l'Association des brasseurs, dans une publication destinée aux industriels, ait cherché à introduire dans le débat la question des mises en garde à imprimer sur les étiquettes. Il nous arrive en effet souvent de faire des enquêtes à la demande de clients qui ensuite ne sont pas satisfaits des résultats obtenus, ce qui n'empêche que les résultats sont valables.

M. Karpoff: D'après l'Association des brasseurs, votre enquête aurait été intéressée et n'aurait pas soulevé la question des mises en garde à imprimer sur les étiquettes. D'après l'Association des brasseurs, c'est aux médecins de famille qu'il faut confier la tâche d'informer le public plutôt que de lancer des campagnes d'information.

Tout ceci prouve qu'il est important de remonter à la source. Le NDP doit avoir d'ailleurs sa propre interprétation, qui diffère peut-être de celle de Rey.

Dr Reid: Nous avons couvert cinq élections partielles provinciales en Colombie-Britannique et nos résultats étaient exacts dans chaque cas, y compris pour l'élection partielle de Caribou, même si le premier ministre provincial m'avait dit à l'époque que j'étais la tête de Turc de tous les membres du gouvernement de la province pour avoir prédit que le NPD gagnerait avec une marge de 20 points. Nous pouvons donc être fiers de nos résultats.

Le président: Je vous rappelle que l'Association des brasseurs doit comparaître la semaine prochaine, ainsi que le docteur Casiro de l'Hôpital pour enfants du Manitoba. Vous pouvez donc revenir sur cette question. M. Reid nous a expliqué son enquête car l'interprétation qu'en avait donnée l'Association des brasseurs nous avait quelque peu intrigués.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Tout ceci prouve que j'ai eu raison de demander que M. Reid comparaisse devant nous pour nous expliquer lui-même son enquête plutôt que de devoir nous fier à l'interprétation de l'Association des brasseurs. Je suis donc heureux que le comité ait accepté de vous inviter pour entendre votre point de vue.

Votre enquête avait essentiellement pour objet de déterminer dans quelle mesure l'opinion publique est au courant de ce problème. Avez-vous cherché à déterminer si le fait de comprendre que le danger existe pousse les répondants et les femmes enceintes notamment à ne pas prendre de l'alcool durant leur grossesse?

Dr Reid: Je n'irais pas jusqu'à dire que les gens dans la rue voyant une femme enceinte en train de boire l'aborderaient pour lui dire qu'elle risque de causer un préjudice à son enfant à naître.

[*Text*]

As you know, Dr. Pagtakhan, I can't look at these questions and make that inference.

As a sociologist and as someone who has had some experience in this field, I can tell you that I think we have experienced a real change in attitudes toward alcohol in the last 20 or 30 years. It was not that long ago that a lot of people thought that alcohol had a lot of positive properties. It was seen as medicinal, and if you were cold you were supposed to drink.

My mother once told me that when she was having me, toward the end of World War II, no one ever thought about alcohol and drinking. I'm sure that if we had done this poll in the year I was born, we would have found an awful lot of people who didn't know about this link. I think the fact that we have a level of public awareness out there suggests that the culture has changed, and that the average woman, the pregnant woman in particular, is aware of this and either completely refrains from alcohol or consumes alcohol on a very moderate basis.

I think there is always a concern—and I say this from an epidemiological standpoint—about certain pregnant women who are in marginal positions. I use the term "marginal" not in a value-laden way but in terms of their socio-economic status or perhaps ethnic status. People who might be immigrants, who don't understand the English press and who might carry some cultural beliefs from their country of origin might not be included in what we find here. There will always be those pockets but overall I think there has been a significant change in values, and typically those changes in values have behavioural implications.

Mr. Pagtakhan: Thank you for that answer.

Looking at this percentage of responses to the question on source of information, they add up to 100%. Does that indicate that the responses from the other sources indicated by the respondent. . .that they are exclusive of the other sources? Are you able to tell us that?

Dr. Reid: Yes, it adds up to 100%. We asked "where did you first learn about the relation"? So that just allowed for a single-mention response.

Mr. Pagtakhan: Okay. In the press release you say that what is needed now is a targeted approach to reach the 3% who are unaware. Without putting you on the spot, while the 3% who were unaware definitely ought to be targeted still—I don't think andbody would dispute that—is it fair to say, based on what you have shown us, that such a conclusion will be "simplistic, to say the least"?

• 1010

Dr. Reid: I would really prefer not to comment on that, because I think what this is telling us is where Canadians are currently hearing about this issue. They are hearing it from about four big sources. Sometimes we can try to develop information programs and communication programs that are just too cute. They are too cute by half.

[*Translation*]

Ce qui est certain c'est que depuis une vingtaine d'années, les gens ont changé d'attitude envers l'alcool.

Je peux vous l'affirmer en tant que sociologue et que personne possédant de l'expérience dans le domaine. En effet, il n'y a pas si longtemps, les gens s'imaginaient que l'alcool pouvait avoir des effets bénéfiques; ainsi, on pensait qu'il était bon de boire un petit coup lorsqu'on avait froid.

Ma mère m'a raconté que lorsqu'elle était enceinte de moi à la fin de la Seconde Guerre mondiale, l'alcool ne posait pas de problème. Il ne fait aucun doute que si j'avais mené mon enquête l'année où je suis né, la majorité des gens n'auraient pas la moindre idée de ce lien. Or maintenant, l'opinion publique est au courant et les attitudes culturelles ont évolué et je pense que bon nombre de femmes enceintes ne boivent pas d'alcool du tout ou en prennent très peu.

Il reste bien entendu les catégories de femmes dont la situation est marginale au sens socio-économique ou ethnique, et je parle strictement du point de vue épidémiologique. Ainsi, parmi les immigrés qui ne comprennent pas suffisamment l'anglais pour lire la presse de langue anglaise et qui ont des attitudes différentes propres à leur culture d'origine, il y en aurait qui répondraient sans doute différemment. Donc en dépit de ces exceptions, j'estime que les attitudes ont évolué et que cela devrait se répercuter sur les comportements.

M. Pagtakhan: Merci.

Quant à la source de cette information, le résultat est de 100 p. 100. Comment avez-vous obtenu ce résultat?

Dr Reid: Dans la question, nous avons demandé d'où le répondant a pris connaissance de ce lien et c'est ainsi qu'on a obtenu les 100 p. 100, car la réponse devait être nette.

M. Pagtakhan: Vous expliquez dans votre communiqué de presse qu'il faut maintenant essayer de toucher les 3 p. 100 de l'opinion publique qui continuent à ignorer ce lien. Ne pensez-vous pas que ce serait là une conclusion hâtive d'après ce que vous venez de nous expliquer?

Dr Reid: Je ne sais pas car d'après mon enquête, il existe quatre principales sources d'information à ce sujet. Dans le cas des campagnes d'information comme dans bien d'autres, le mieux est souvent l'ennemi du bien.

[*Texte*]

There has been very good progress on this issue in these four areas, beginning with stories in the news. So obviously Health and Welfare Canada and others should continue with what has been in the past and will continue to be an active news-release, press-release program. The more of that the better, because what this tells us is that Canadians are reading those kinds of stories.

Secondly, advertisements: I know there are a lot of complaints about advertising by governments and others, complaints that this is a waste of money. What this seems to suggest is that in this case it is not. I am not sure if the industry has also been doing some advertising, but if it has, it has obviously been listened to, because that is at 21%, and for schools and universities 12%.

It is an extremely important issue; in fact, probably one of the most important issues. What we are not dealing with here is all Canadians. We are dealing with Canadian women "at risk of being pregnant"—i.e., people in the range roughly from 12 to 50—so schools and universities are important.

Finally, advice from doctors: Those four sources of information represent almost two-thirds of the information people have on this issue.

Mr. Pagtakhan: In the questions about "thinking of the average Canadian", and then the subsequent question, "thinking of yourself", the proportion of responses indicated in the table is almost of the same degree for "thinking of yourself" and "thinking of the average Canadian". Would it imply that most of the respondents think of themselves as average Canadians?

Dr. Reid: Yes. Perhaps I could make one comment while I have this table in front of me. I think this is an instructive piece of evidence, if you look at that table. About this question about where people want the information from, it is interesting that older Canadians, Canadians over 55—I am sure there is none in this room—are far more likely, almost twice as likely as younger Canadians, to feel the information source should be the doctor. Younger Canadians, 53% of them, really want to have a national public information and education program.

I point that out just because sometimes what we deal with in these questions of public health issues is a real generational change, and I think it is important for the committee to be aware of that, because let's face it, this is a program that really has to be aimed at people who are in their childbearing years, as opposed to older Canadians.

Mr. Pagtakhan: I am glad you pointed that out to us.

From the tables it is clear the average results for all the regions indicate there are no significant differences between regions.

Dr. Reid: That is correct.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Il est intéressant de voir qu'on peut sensibiliser les femmes enceintes aux dangers de la consommation d'alcool.

En ce qui concerne les avertissements qu'on retrouve maintenant sur les paquets de cigarettes, je me demande si un nouveau fumeur est influencé par cet avertissement. Je crois qu'un avertissement écrit influencera quelqu'un s'il lui reflète une image de danger ou de choses semblables.

[*Traduction*]

Il y a eu notamment d'excellents articles dans la presse à ce sujet. Le ministère de la Santé et d'autres instances devraient donc continuer à publier des articles et des communiqués à ce sujet car il est clair que l'opinion publique s'y intéresse.

Pour ce qui est de la publicité faite par l'État, je sais qu'on l'accuse souvent de gaspiller de l'argent, mais je pense qu'en l'occurrence ce ne serait pas de l'argent gaspillé. Les industriels ont sans doute dû faire de la publicité eux aussi étant donné les chiffres de 21 p. 100 et de 12 p. 100 pour les écoles et les universités.

C'est une question d'importance capitale qui touche essentiellement les femmes en âge de procréer, c'est-à-dire les femmes âgées de 12 à 50 ans, et il est donc important de toucher les écoles et les universités.

Enfin, que les médecins en prennent note, ces quatre sources d'information représentent les deux tiers des connaissances que les gens ont à sujet.

M. Pagtakhan: Pour les questions où l'on demande de penser au Canadien moyen et ensuite de penser à soi-même, les résultats sont pratiquement identiques. Est-ce que cela signifie que la plupart des répondants se considèrent comme étant des Canadiens moyens?

Dr Reid: C'est exact. Parlant de ce tableau, vous remarquerez que parmi les personnes âgées de plus de 55 ans, deux fois plus de personnes estiment que c'est le médecin qui devrait fournir ces renseignements, alors que parmi les personnes plus jeunes, 53 p. 100 estiment qu'il faudrait lancer une campagne d'information nationale.

Les questions de santé publique font souvent ressortir les différences d'attitude entre générations. Or, une campagne d'information sur cette question devrait viser essentiellement les femmes en âge de procréer et non pas les personnes plus âgées.

M. Pagtakhan: Vous avez bien fait de nous le signaler.

D'après vos résultats, il n'y a guère de différences significatives d'une région à l'autre.

Dr Reid: C'est exact.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): I'm glad to see that pregnant women can be made aware of the dangers of alcohol consumption.

I wonder whether first-time smokers are aware of the warnings which are printed on cigarette packs. I think that for a written warning to be effective, it must convey an idea of danger.

[*Text*]

• 1015

Je me demande si un tel avertissement sur les bouteilles d'alcool, de vin ou autres influencerait vraiment les femmes enceintes. Je ne sais pas si vous avez déjà posé cette question-là. Vous avez parlé de la façon dont l'étiquette pourrait être faite, mais je me demande si on ne devrait pas penser aussi à une forme d'éducation populaire qui refléterait vraiment une image à long terme. Ensuite, l'étiquetage pourrait avoir une certaine influence.

Dr. Reid: That's an interesting question, and it deals with, I think, some important trade-offs the committee has to deal with, and indeed the government has to deal with.

The risk of labels, as I see it, particularly for this very specific issue of FAS and birth defects, is that labelling of tabacco products, while it may have worked for older Canadians... I mean people like me; I sometimes smoke, and I pick up that package and I see it will cause lung cancer and I want to throw it away. The problem is that we know younger Canadians, young people not just in Canada but around the world, tend to be rebellious. They tend to want to show they are different. They tend to want to be involved in their own mini-revolution.

If you look at the tobacco example, I don't have a lot of evidence right here in front of me, but I know there is increased concern that younger women, and even younger people in general, are smoking more notwithstanding the fact that we have labels on tobacco products. I worry that the reckless phase young people go through, when they really want to find a symbol that allows them to revolt, that allows them to be rebels...that putting a label on a bottle of wine or a bottle of beer might be counter-productive for those people it was mainly aimed at speaking to. It may be very effective for you or me or my wife or older Canadians, but if the real issue is a woman in her teens or twenties, or certainly in her childbearing years, and trying to make that person aware of the very serious consequences associated with consuming alcohol and the risk of birth defects, I worry—and I am trying to answer your question—that for some of those people the label might be seen as a way of revolting, because this is now "the government", the state, and it seems somehow repressive.

I point that out because I think it has been a concern even with some of the issues of labelling of tobacco products. Not only may they not work for young people but in some cases they may actually be counter-productive. I have no doubt for the general population such labelling would create a level of concern, but it might actually hurt on the level of younger women, particularly.

M. Joncas: Je ne suis pas médecin ni spécialiste de la santé. On parle souvent ici du danger de l'alcool pour les femmes enceintes. Comme le commun des mortels, je m'interroge: Est-ce que la consommation d'alcool par le futur père présente autant de danger que la consommation d'alcool par la femme enceinte?

Dr Reid: Je ne sais pas.

The Chairman: You mentioned at the outset that you don't include the Yukon and Northwest Territories. Why is this?

[*Translation*]

I wonder whether warnings printed on bottles of alcohol or wine would really influence pregnant women. I don't know whether you have ever asked this question. Shouldn't we start with some form of public education which would take into account a long-term image and which would then make it possible for a warning printed on the labels to have some major influence.

Dr Reid: Voilà qui est une question intéressante car toute mesure comporte en effet des avantages et des inconvénients.

La question du SAF et des malformations congénitales soulève la question des résultats que l'on peut obtenir grâce aux avertissements imprimés sur les étiquettes. Ainsi les avertissements imprimés sur les paquets de cigarettes influencent sans doute les personnes plus âgées. Moi par exemple, parce que je fume de temps à autre, et que je vois la mise en garde disant que le tabac peut causer un cancer du poumon, j'arrête. L'ennui c'est que les jeunes toujours et partout cherchent à se distinguer et à défier l'autorité.

Ainsi nous savons que les jeunes en général et les jeunes femmes en particulier fument de plus en plus malgré les avertissements imprimés sur les paquets de tabac. Je crains donc qu'étant donné cet état d'esprit de rébellion des jeunes, le fait d'imprimer des avertissements sur les bouteilles de vin ou de bière risque d'entraîner des résultats contraires auprès de ceux que nous cherchons justement à influencer. Faire figurer un avertissement sur les étiquettes serait peut-être utile pour les personnes plus âgées; mais si nous tenons à faire comprendre aux jeunes femmes en âge de procréer que l'alcool risque de provoquer des malformations congénitales, il est à craindre que les jeunes feraient tout juste le contraire dès lors que cet avertissement serait perçu comme une mesure répressive de l'État.

Tout comme pour le tabac, ce genre d'avertissements risque donc d'être contreproductif dans le cas des jeunes. Donc, même si ces mises en garde peuvent être utiles pour l'ensemble de la population, chez les jeunes femmes le résultat risque d'être négatif.

Mr. Joncas: I'm neither a doctor nor a health care specialist. We have been talking about the danger of alcohol for pregnant women. I wonder whether alcohol consumption by prospective fathers can be as dangerous as that of pregnant women?

Dr. Reid: I don't know.

Le président: Pourquoi n'avez-vous pas inclus le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest?

[*Texte*]

Dr. Reid: That is historically related to cost issues, to population size, and to the percentage of households in the Yukon and Northwest Territories that have telephones in them. For those three reasons, historically we haven't included them, nor in fact do most of the polling companies in Canada include Yukon and Northwest Territories in their national samples.

• 1020

I feel embarassed, though, in having to answer that question, because maybe it is time we did. But that is true of all of the surveys that we do, unless we are specifically asked by a client to include, in which case there are some extra charges involved.

The Chairman: Is there any breakdown as to race, or cultures? The reason for this question is that this is a more common problem and this is one of the things we are going to be looking at, in native communities or isolated communities, that may have to be addressed in a specific manner.

Dr. Reid: We have no breakdown here of ethnic status or race. We just look at these results by age, education, household income, gender, and region.

The Chairman: Somebody asked you whether the brewers—we will bring this up next week—are using this data. I did notice a Molson ad a couple of nights ago on TV in which it suggested that abstinence would be advisable during pregnancy. I was quite surprised and thought it rather enlightening, but we will go into that next week.

Following along with Mr. Joncas's question, is there any other information that you do have? In other words, there is no hard information? You gave your opinion that it may aggravate, or be a cause for youth to rebel, "They say we can't do it, or it is bad for us, so we'll prove otherwise". Is this equally true of other things such as nutrient values and so on? Do people really pay attention to that? Do you know of any studies that would indicate any value of labelling?

Dr. Reid: I can't point to a specific study, but we have done a lot of work on labelling, not this kind of label but labelling generally, in the last 10 years. There is one company that does some "best before date" type labelling and other things of that sort.

Really what this committee is dealing with is a question of how best to communicate with Canadians on this issue. I don't think there is anyone who is suggesting that there is not some concern about this link. It comes down to a question of how we best communicate on this to get the greatest return out of the best investment dollar. From my experience it is necessary not to use a kind of brute force, rational method. If we have a long warning label, you could have a brochure that you pack in with a six pack of beer. There are lot of those very intellectual, rational, linear ways of thinking about this.

What we find is that Canadians, and particularly Canadian youth, are almost post-literate in the way in which they look at things. By post-literate I mean we know newspapers that we do a lot of work with have significant problems trying to sell newspapers to younger people. We are a multicultural society where not everyone is engaged in the English language in the same way. So I would just encourage you to. . .I guess if there is one thing that has become clear for me, it is the kind of symbolic environment that exists out there.

[*Traduction*]

Dr Reid: À cause des coûts, de la faible densité de la population et aussi du fait que le téléphone n'est pas très répandu dans cette région. Ce sont les trois raisons pour lesquelles nous n'avons jamais inclus les Territoires du Nord-Ouest ni le Yukon dans nos enquêtes, et les autres sociétés de sondage ne le font pas non plus.

Le moment serait d'ailleurs peut-être venu de le faire. Toujours est-il que, sauf si on nous le demande expressément de le faire, auquel cas nous devons augmenter le prix, le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest ne sont pas inclus dans nos sondages.

Le président: Est-ce que vous effectuez une ventilation selon la race ou les cultures? Si je vous pose cette question c'est parce que c'est justement un problème plus répandu dans les communautés autochtones et isolées, problème qui exigera d'ailleurs sans doute des solutions particulières.

Dr Reid: Non nous n'avons pas de ventilation selon la race ou la culture. Nous avons tenu compte uniquement de l'âge, de l'éducation, du revenu des ménages, du sexe et de la région.

Le président: On vous a demandé tantôt si les brasseries se servent de ces données, et il en sera question la semaine prochaine. Or, j'ai justement remarqué il y a deux jours une pub de Molson à la télévision conseillant aux femmes enceintes de ne pas boire d'alcool du tout. Cela m'a beaucoup étonné mais nous aurons l'occasion d'y revenir la semaine prochaine.

Auriez-vous d'autres renseignements à nous fournir à la suite de la question de M. Joncas? Vous venez de nous expliquer que les jeunes risquent de réagir à toute mise en garde en faisant tout juste le contraire. Comment est-ce que les gens prennent les renseignements concernant la valeur nutritive des aliments, et y prêtent-ils attention? Existe-t-il des études sur l'utilité des étiquettes?

Dr Reid: Nous n'avons pas de données précises à ce sujet bien que nous ayons fait beaucoup de travail au cours des dix années écoulées justement sur toute cette question des étiquettes. Il y a une compagnie qui fait imprimer sur ses étiquettes la mention «à consommer avant. . .»

Le lien entre l'alcool et les malformations congénitales est un fait bien établi. Il s'agit maintenant de savoir comment faire comprendre ce fait du plus grand nombre possible de personnes. Tout en veillant au rapport qualité-prix. Je pense que les explications trop longues et compliquées ne sont guère utiles. Autrement, il faudrait envisager de faire imprimer une brochure qu'on inclurait dans les cartons de bière. Il y a toute sortes de façons philosophiques, rationnelles et linéaires d'aborder la question.

Or, la plupart des jeunes de nos jours s'intéressent davantage aux messages visuels plutôt qu'aux messages écrits, la preuve le fait que les jeunes ne sont pas nombreux à acheter des journaux. De plus, dans une société multiculturelle comme la nôtre, pas tout le monde lit l'anglais. Il faut donc s'en tenir à un message simple et clair conforme aux symboles actuellement à la mode.

[*Text*]

Basically, a warning label is a symbol. All I am trying to say is that you should be careful. Maybe it's not the best symbol to use if there is the potential for it being counter-productive. Maybe there are other symbols that are more effective. The example of the Molson ad, I think, is a good one. I saw the same one and my wife pointed to it and said, isn't it interesting that they would be doing that? That is a symbol that may strike people more effectively than something that seems to experts to be good—we'll put the warning label on it because everyone looks at information, assesses it, and then acts—when in fact what we find is that a lot of people act impulsively based on symbols. I think that it would be better to look at the efficacy of a whole range of symbols before you choose one.

• 1025

Mr. Pagtakhan: I am glad you mentioned that. It was one of the questions we raised in our earlier meeting. In fact, my colleague has suggested that we invite a marketing stragetist. So there would be a meeting of the minds there.

Just to pursue that angle and make it clear for the committee, since an overwhelming number of Canadians are now aware of fetal alcohol syndrome, could you give the committee a definitive answer, based on your results, of whether anything is to be achieved by continuing public education?

Based on the survey, we know that an overwhelming number now know of the danger. What is still to be achieved? Have we attained that minimum number of people who, despite continued public education programs, will not know this information, for whatever reason? Have we reached that?

Dr. Reid: I think we are very close to saturation on awareness of the link between alcohol consumption and birth defects. My advice would be to strongly encourage the industry—it would be interesting to see what the marketing experts have to say—to develop powerful and creative symbols and messages to deal with this. I think that will help to reinforce what is already a widespread understanding.

Obviously, we know there continues to be a problem with FAS and there continues to be a link between alcohol consumption and birth defects. Back in my days as professor in the faculty of medicine, I spent several months touring reserves in northern Manitoba and Saskatchewan and I know that there are conditions in some parts of Canada that border on those in the third world, not just with respect to alcohol consumption but to communicable diseases, otitis media, etc. So I think there is a variety of highly targeted groups that may require special treatment by way of public education.

There I think you are faced with the daunting problem of the FAS issue being part of a cobweb of troubles and difficulties that confront people in a very serious way. It is not a question of FAS or alcohol consumption being the only problem. There is a whole layer of several problems in some communities in Canada, and some of them are native or aboriginal communities and some of them are communities in our urban areas.

[*Translation*]

Un avertissement sur une étiquette est en quelque sorte un symbole; or s'agissant de symboles, la prudence s'impose si on veut éviter d'être contreproductif. Il peut y avoir d'autres symboles plus efficaces. La pub de Molson est un excellent exemple à mon avis. C'est ma femme qui avait d'ailleurs attiré mon attention sur cette pub. Je pense que c'est sans doute une meilleure façon d'atteindre le groupe-cible, car contrairement à ce que certains experts s'imaginent, les jeunes surtout ne vont pas nécessairement lire attentivement les mises en garde et agir ensuite en conséquence. Beaucoup de jeunes en effet agissent de façon impulsive en fonction de certains stéréotypes symboliques. La meilleure solution serait d'examiner toute une série de symboles avant d'en choisir un.

M. Pagtakhan: Je suis content que vous en parliez. C'est l'une des questions que nous avons soulevées lors de notre réunion précédente. En fait, mon collègue a proposé d'inviter un spécialiste en stratégie de marketing. Les esprits se rencontrent.

Pour continuer sur ce point et que ce soit bien clair pour le comité, puisqu'un très grand nombre de Canadiens sont maintenant conscients du syndrome d'alcoolisme foetal, pourriez-vous donner une réponse claire au comité, en fonction de vos résultats, et nous dire s'il y a quoi que ce soit à gagner en continuant l'éducation publique?

D'après l'enquête, nous voyons qu'un grand nombre de gens sont maintenant au courant du danger. Que peut-on gagner de plus? En sommes-nous arrivés à ce petit nombre de personnes qui, malgré les programmes d'éducation publique répétés, ne seront pas informées de cela, quelle que soit la raison? En sommes-nous arrivés là?

Dr Reid: Nous sommes très près du point de saturation en ce qui concerne la sensibilisation au lien entre la consommation d'alcool et les malformations congénitales. À mon avis, il faudrait encourager vivement l'industrie—ce serait intéressant de voir ce que les experts en marketing ont à dire—à trouver des symboles et des messages puissants et stimulants pour s'attaquer à ce problème. Je crois que cela contribuera à accroître la sensibilisation qui est déjà considérable.

Nous savons que le SAF continue de poser un problème et qu'il y a toujours des liens entre la consommation d'alcool et les anomalies congénitales. À l'époque où j'étais professeur en faculté de médecine, j'ai passé plusieurs mois à visiter les réserves du nord du Manitoba et de la Saskatchewan et je sais que dans certaines régions du Canada, les conditions s'approchent de celles du tiers monde, non seulement en ce qui a trait à l'alcool mais aussi pour les maladies contagieuses, l'otite, etc. Je pense donc qu'il y a plusieurs groupes cibles prioritaires qu'il faudrait peut-être traiter d'une façon spéciale en matière d'éducation publique.

On se heurte à nouveau au même problème majeur, en ce sens que le SAF fait partie de tout un enchevêtrement de problèmes et de difficultés très graves pour les gens. On ne peut pas dire que le SAF ou la consommation d'alcool soit le seul problème. Il y a toute une série de problèmes dans certaines communautés canadiennes, autant dans des communautés autochtones que dans certaines communautés en milieu urbain.

[*Texte*]

I think those require a rifle rather than a shotgun to deal with, and I think it would be a massive undertaking to get at them properly. However, someone has to start. If you had a lot of money to spend I think it would be preferable to try to encourage the industry, with very responsible advertising, to continue maintaining the existing level of awareness, and then take whatever government funds are available and work on some of these pockets of misunderstanding.

Mr. Pagtakhan: How extensive a survey would be required to further identify, among the exclusive gender group, the female of childbearing age, to reconfirm the level of awareness, and knowing this information, would they act on it if they were pregnant, and how would they react to labelling? How extensive a study would that entail? Would it be relatively doable within a short period of time? What sample size would you recommend?

Dr. Reid: I think that kind of study would have to be a multi-stage affair. Doing a sample survey of women in their childbearing years, presumably of women who plan to have another child, you would be dealing with a very specific audience in terms of this issue.

• 1030

Yes, I think a national sample of 500 or 600 people in that category would be appropriate. The hardest thing to get at would be what the effect of warning labels would be. People can say, well, this is what I think the effect would be. If I ask you what the effect of your seeing an Air Canada advertisement on how great it is to go to Hawaii at this time of the year would be, you might say, well, it wouldn't have any effect at all. But if you actually saw the advertisement you might be off to your travel agent the next day, especially with this weather.

I think the only way to get at that is to get into some quasi-experimental design routines, where you actually simulate that element and put it into a broader mix. And what would it cost to do that kind of two-stage survey? It would be $60,000 or $70,000.

I firmly believe this is not a problem for the vast majority of Canadian women. There may well be some pockets. I referred to them earlier. I don't think a warning label will make one single bit of difference. If you have a women who is drinking excessively at Little Grand Rapids Indian reserve in northern Manitoba because her husband has taken off on her, because she has her child in the hospital in Winnipeg with some communicable or infectious disease, because her housing is sub-standard, and because she is just trying to survive on a day-to-day basis and this gives her some sense of anaesthesia, whether it has a warning label on it or not I think would be completely irrelavent.

Mr. Karpoff: I don't have my tobacco file here, which is about this big... I inherited Lynn McDonald's staff, so I got her files.

The Chairman: What vices do you have, Jim?

[*Traduction*]

L'intervention ici doit être ponctuelle et non pas diffuse et je crois qu'il sera très difficile de toucher ces gens. Cependant, il faut que quelqu'un commence. Si l'on avait beaucoup d'argent à dépenser, il serait préférable d'essayer d'encourager l'industrie à continuer, avec des annonces très responsables, à maintenir le niveau existant de sensibilisation, pour s'attaquer ensuite à ces poches de résistance avec les fonds gouvernementaux disponibles.

M. Pagtakhan: Quelle serait l'ampleur de l'enquête nécessaire pour définir exactement les femmes en âge d'avoir des enfants, dans le groupe visé, pour reconfirmer le niveau de sensibilisation, et savoir si, avec la formation adéquate, elles prendraient les mesures qui s'imposent en cas de grossesse, et comment elles réagiraient à l'étiquetage? Quelle serait l'importance de l'enquête à entreprendre? Serait-ce faisable sur une période relativement courte? Quelle taille d'échantillon recommandez-vous?

Dr Reid: D'après moi, ce genre d'étude doit se faire en plusieurs phases. En faisant une étude par échantillonnage des femmes en âge d'avoir des enfants, vraisemblablement des femmes qui pensent avoir un autre enfant, vous auriez un public bien précis pour le problème qui nous occupe.

Oui, je crois qu'un échantillon national de 500 ou 600 personnes de cette catégorie serait approprié. Le plus difficile sera de juger de l'effet des mises en garde sur les étiquettes. Les gens peuvent essayer de deviner l'effet qu'elles auraient. Si je vous demande quel effet va vous faire une publicité d'Air Canada disant que c'est fantastique d'aller à Hawaï à cette époque de l'année, vous pourriez me dire qu'elle n'aurait aucun effet sur vous. Mais peut-être qu'en voyant la publicité, vous allez courir dès le lendemain chez votre agent de voyage, vu surtout le temps qu'il fait.

La seule façon de procéder d'après moi est de recourir à des dispositifs quasi expérimentaux, où l'on fait une simulation de l'élément pour le replacer ensuite dans un groupe plus important. Et que coûterait ce genre d'enquête à deux niveaux? De l'ordre de 60,000$ ou de 70,000$.

Je crois fermement que ce n'est pas un problème pour la grande majorité des femmes canadiennes. Il y a peut-être quelques poches. J'en ai parlé tout à l'heure. Je ne pense pas qu'une mise en garde sur l'étiquette puisse changer quoi que ce soit. Prenez le cas d'une femme de la réserve indienne de Little Grand Rapids dans le nord du Manitoba qui boit trop parce que son mari l'a battue, parce que son enfant est hospitalisé à Winnipeg avec une maladie contagieuse ou infectieuse, parce qu'elle est mal logée et parce qu'elle essaye simplement de survivre d'un jour à l'autre et que l'alcool lui procure une certaine anesthésie, la présence d'un avertissement sur l'étiquette n'a à mon avis aucune espèce de conséquence.

M. Karpoff: Je n'ai pas ici mon dossier sur le tabac, qui est à peu près haut comme ça... J'ai hérité du personnel de Lynn McDonald, et j'ai donc ses dossiers.

Le président: Quels vices avez-vous, Jim?

[*Text*]

Mr. Karpoff: There has been a dramatic reduction in cigarette consumption in Canada, including amongst the young. My recollection is that the only age group where there has been probably a slight increase is younger women. From everything I have read, it appears that reduction has come about by a multi-pronged attack that includes taxation policy—in other words, pricing policy—public education, labelling, public education by private foundations, by government. There is no single thing such that you can say, look, this is the critical element. If you took out any one of those elements, it could weaken the total program.

My concern about alcohol labelling is that when they are talking about it, they are not only talking about it being targeted to women and pregnancy but they are trying to point out some of the other long-term dangers. Liver damage over a long period from drinking in excess of three drinks a day, I think, shows the potential for liver damage from that level of drinking.

You are saying yes, with alcoholic women up north it isn't going to make a difference; and I agree. But in changing the public's total attitude towards alcohol, which has been that it is a socially desirable drink, to a growing understanding that it is a drug, the most addictive drug in our society, the most damaging drug in our society, it has the greatest health costs for us in our society in the long run. . .tobacco comes pretty close in there. Do you not feel types of labellings are part of this reinforcement, multiple approach?

I am not saying they in themselves. . .and I guess that is my concern about your series of questions asking which is the best, when maybe the answer is that people's behaviour starts changing only if it is reinforced from a number of different angles. We know this in political advertising. One sort of single advertising doesn't do anything, but if the same message is coming at the person from four different sources, it has much more impact.

• 1035

Dr. Reid: I think that gets down to a pretty basic fundamental question which this committee, the Parliament of Canada, the Government of Canada have to cope with, and that is alcohol and tobacco.

I can tell you on tobacco and smoking, there is absolutely unanimous belief in this country that there is virtually nothing good about smoking, that the less smoking that's done, the better.

When we look at alcohol, both the epidemiological data and the public opinion data, I believe, get into an entirely different value set. If you take it that alcohol is bad in every circumstance as tobacco is bad in every circumstance, and if you say the role of the federal government is to try to almost repeat a kind of prohibition, except this time it's not going to be by law, it's going to be through the development of a culture which says "don't use this substance, it's bad", then whether it's a warning label or street signs, a whole variety of things can be done to reinforce that view as to how we should think about alcohol.

[*Translation*]

M. Karpoff: Il y a eu une réduction considérable dans la consommation de cigarettes au Canada, notamment chez les jeunes. Je crois que le seul groupe pour lequel il y a peut-être eu une légère augmentation est celui des femmes jeunes. D'après tout ce que j'ai lu, cette réduction semble être le fait d'une attaque lancée sur plusieurs fronts, la politique fiscale—autrement dit les prix—l'éducation publique, l'étiquetage, l'éducation publique par des fondations privées, par les gouvernements. Il est impossible de dire qu'un seul de ces éléments est l'élément critique. Si l'on en enlevait un seul, tout le programme pourrait s'en trouver affaibli.

Lorsqu'on parle d'étiquetage spécial pour l'alcool, on ne pense pas uniquement aux femmes enceintes mais on essaie de souligner certains des autres dangers à long terme. En parlant des lésions au foie qui peuvent se produire si l'on consomme plus de trois verres par jour sur une longue période, on établit le lien entre l'alcool et les maladies du foie.

Vous dites qu'une mise en garde n'aura aucun effet sur des femmes alcooliques dans le Nord, et je suis d'accord. Mais en changeant l'attitude du public envers l'alcool, qui a toujours été vu comme une boisson socialement acceptable, en lui faisant comprendre qu'il s'agit d'une drogue, la drogue qui suscite le plus de dépendance dans notre société, qui cause le plus de dégâts, qui représente les coûts de santé les plus importants pour notre société à long terme. . .le tabac n'est pas très loin derrière. Ne pensez-vous pas que ce genre de mention sur les étiquettes fait partie d'une approche multidimensionnelle et cumulative?

Je ne dis pas qu'en soi. . .et après la série de questions que vous avez posées pour savoir quelle était la meilleure formule, je répondrais peut-être que l'on ne commence à changer le comportement que si l'on intervient sous plusieurs angles à la fois. C'est connu en publicité politique. Un seul type de publicité ne sert à rien mais si le même message parvient à la personne de quatre sources différentes, il a beaucoup plus d'impact.

Dr Reid: Je crois que ceci nous ramène à une question tout à fait fondamentale que ce comité, le Parlement canadien, le gouvernement du Canada doivent affronter, je veux parler de l'alcool et du tabac.

Pour ce qui est du tabac et de la cigarette, tout le monde est absolument unanime dans ce pays, le tabac n'apporte strictement rien de bon, moins on fume mieux c'est.

Dans le cas de l'alcool, on se retrouve devant un ensemble de valeurs tout à fait différent, aussi bien avec les données épidémiologiques qu'avec les données sur l'opinion publique. Si l'on considère que l'alcool est mauvais en toute circonstance, comme le tabac, et que le gouvernement fédéral doit essayer de reproduire ce genre de prohibition, sauf que ce ne sera pas fait par une loi cette fois-ci, mais par l'élaboration d'une culture disant «Ne prenez pas cette substance, c'est mauvais», dans ces conditions, que ce soit une mise en garde sur l'étiquette ou des panneaux dans les rues, toute une gamme de mesures peuvent être prises pour renforcer cette opinion que nous devons avoir de l'alcool.

[*Texte*]

If you take the position, and it happens to be the position I take, that alcohol is in an absolutely completely different category compared to tobacco—and we have the Framingham work, which has indicated that a drink or two a day may actually reduce the risk of cardiovascular disease—

Mr. Karpoff: I cling to that one.

Dr. Reid: I was on a plane coming in from Vancouver last night and a lot of people were drinking red wine in light of all the findings concerning the apparent health of the French.

We have a culture in which, as far back as you go in our society, you have alcohol playing a role. You have tobacco as something that was introduced a couple of hundred years ago, and maybe 50 or 100 years from now people will say and will write in history books that we actually had this crazy time where people took this grass and smoked it.

I think that is the fundamental question people have to address. Are we dealing with something that is wrong per se, that is wrong in its very basic use, or are we dealing with something like red meat, or like a variety of other things that are controversial, that to use the product in a moderate way may indeed have some benefits, both health benefits and perhaps some sociological benefits, given our culture and history? If you believe that second point, and I would tell you that I think the vast majority of Canadians believe that second point, then you get social policy saying, well, let's look at those areas in which it's bad, and let's make sure we address that from the standpoint of public education and/or regulation. That's what the government does with red meat. They go in and say, this has a lot of fat and this has a little fat, and other things of that sort.

I guess what I'm saying here is that if you believe you have to deal with the problems rather than with consumption as a whole, I do not think warning labels in that context are going to get you very far.

If everyone spent a lot of money just with warning labels, it could even be worse than that. You could make the problem worse. And you wouldn't be spending the money where it should be spent, which is in those communities and those targeted areas where it's going to take more than a warning label to make the mother realize that she's putting her child at risk.

The Chairman: I have one question, following along from what Mr. Karpoff was asking. The brewers particularly are targeting young adults. You watch the hockey game and the ads are saying everything goes great with beer. Does that kind of neutralize the message they should be getting out that alcohol can be harmful to the young woman who may be pregnant, which unfortunately can occur any time during the pregnancy? She may not realize she's pregnant, just an irregular period or whatever it may be.

• 1040

The whole advertising campaign is to sell beer and make it attractive to young people. So we have a kind of antithesis here, two views.

[*Traduction*]

Si l'on estime, et il se trouve que c'est ma position, que l'alcool n'est pas du tout dans la même catégorie que le tabac,—et nous avons les travaux de Framingham, qui ont montré qu'avec un verre ou deux par jour vous pouvez en fait réduire les risques de maladie cardiovasculaire. . .

M. Karpoff: Je m'accroche à cela.

Dr Reid: Je suis revenu de Vancouver hier soir et beaucoup de gens dans l'avion buvaient du vin rouge à la suite de toutes les informations publiées sur la santé apparente des Français.

Dans notre culture, aussi loin que l'on remonte dans notre société, l'alcool a toujours joué un rôle. Le tabac a été introduit il y a deux cents ans, et peut-être que dans 50 ou 100 ans, les gens diront et écriront dans les livres d'histoire qu'à une certaine époque de folie, les gens se servaient de cette herbe pour la fumer.

C'est la question fondamentale qu'il faut se poser. Est-ce quelque chose qui est mal en soi, dont l'usage est mauvais, ou est-ce plutôt comme la viande rouge, ou comme différentes autres choses qui prêtent à controverse, c'est-à-dire qu'utiliser le produit de façon modérée peut avoir certains avantages, à la fois sur la santé et peut-être sur le plan sociologique, étant donné notre culture et notre histoire? Si l'on est de cet avis, et je crois que c'est le cas de la grande majorité des Canadiens, on parvient à une politique sociale dans laquelle on veut se concentrer sur les secteurs à problème, en essayant d'insister sur l'éducation publique et/ou la réglementation. C'est ce que fait le gouvernement avec la viande rouge. On intervient pour dire que telle substance contient beaucoup de gras, telle autre n'en contient pas beaucoup, et d'autres choses du même genre.

J'essaie d'expliquer par là que si l'on veut s'attaquer véritablement aux problèmes et non à la consommation dans son ensemble, je ne crois pas que les étiquettes de mise en garde aient beaucoup d'effet dans ce contexte.

Même si tout le monde dépensait beaucoup d'argent uniquement pour avoir des étiquettes de mise en garde, ce pourrait être encore pire. Le problème pourrait encore s'aggraver. Et l'argent n'irait pas là où il doit aller, c'est-à-dire dans les communautés et les zones cibles où il faut plus qu'une simple étiquette pour que la mère se rende compte qu'elle fait courir des risques à son enfant.

Le président: J'ai une question qui rejoint ce que demandait M. Karpoff. Les brasseurs en particulier visent les jeunes adultes. Il suffit de regarder une partie de hockey pour voir les annonces qui montrent que tout va bien si l'on boit de la bière. Est-ce que ceci neutralise le message que devrait entendre les jeunes, que l'alcool peut être dangereux pour une jeune femme enceinte, ce qui peut malheureusement se produire à tout moment pendant la grossesse? Elle peut ne pas savoir qu'elle est enceinte, penser que ses règles sont irrégulières ou autre chose.

La campagne publicitaire vise à faire vendre la bière et à la rendre attirante pour les jeunes. Il y a donc un genre d'antithèse, deux idées divergentes.

[*Text*]

Dr. Reid: Well, a lot of those antitheses exist out there. One is in the whole area of use during pregnancy and the second is in the whole area of drinking and driving.

I think young people are not stupid. I think they understand. I think we've seen some results on drinking and driving. Again, I don't have a recent survey on that, but I know in a place like the city of Winnipeg we've had a real reduction in the number of people picked up at roadside alert checks, which is what it's called there, who are inebriated. I just say anecdotally, when my own children, who are teenagers, go out to a bar, they seem to make absolutely sure—far more than I did when I was young—that there's a designated driver, etc.

I think you can maybe over-emphasize the impact of that advertising on what is otherwise a threat towards responsibility. I think the question has to be asked of the industry, are you putting the kind of advertising weight into your alcohol and pregnancy advertising, and even drinking and driving exercise, as you are in the market?

I think as long as we have ads that look to be of the same quality and have the same kind of power, there is a good offset there and perhaps there's something in that for everyone. That's an opinion, more than it is anything based on hard data.

The Chairman: We will be asking it of the industry here. Our time is well past, but Dr. Pagtakhan has another question.

Mr. Pagtakhan: Earlier we heard evidence from the Health and Welfare officials that any amount of alcohol, in fact, could harm. Now, we will hear more medical witnesses a little later, but I would like to note that in the results provided by Dr. Reid, Manitoba and Saskatoon represent the best insofar as any consumption of alcohol will harm the baby: 70% believe or hold that opinion.

Thinking of the average Canadian, which of the following would be the most reliable and accurate way of making them aware of the relationship between birth defects and alcohol consumption: refer to excessive alcohol consumption or not any amount of alcohol consumption? Would it have altered the results had the questions been posed to indicate the same content but, instead of excessive, any amount of alcohol consumption? Could there have been a difference in results from all the data?

Dr. Reid: I think we would have found exactly the same results.

Mr. Pagtakhan: The same thing.

The Chairman: Thank you very much, Dr. Reid, for bringing us... Did you have another comment, Jim?

Mr. Karpoff: No. I was looking down at one of these things and I got the columns mixed up. I was thinking that there was a big disparity in your sample between males and females, but there isn't.

The Chairman: We appreciate the fact that this information is available to us.

[*Translation*]

Dr Reid: Eh bien, il y a beaucoup de contradictions de ce genre. D'une part, dans le domaine de la consommation pendant la grossesse, d'autre part en ce qui concerne l'alcool au volant.

Je crois que les jeunes ne sont pas stupides. Ils comprennent. Nous avons eu des résultats pour l'alcool au volant. Encore une fois, je n'ai pas d'enquête récente à ce sujet, mais je sais que dans une ville comme Winnipeg, il y a eu une nette diminution du nombre de personnes surprises en état d'ébriété, lors de contrôles effectués au bord de la route. Je dirais à titre d'anecdote que lorsque mes propres enfants, qui sont adolescents, vont dans un bar, ils semblent faire très attention—beaucoup plus que moi quand j'étais jeune—à ce qu'il y ait un conducteur désigné, etc.

Je crois que l'on peut peut-être surestimer l'effet de cette publicité sur ce qui est autrement une menace envers la responsabilité. D'après moi, il faut poser la question aux membres de l'industrie, leur demander s'ils traitent la publicité sur l'alcool et la grossesse, ou même l'alcool au volant, de la même façon que la publicité commerciale.

Tant que les annonces semblent être de la même qualité et avoir le même genre d'impact, c'est un bon contrepoids et il y a peut-être quelque chose pour tout le monde. C'est une opinion, je ne me base pas sur de véritables données.

Le président: Nous allons poser la question aux représentants de l'industrie. Nous avons dépassé le temps prévu, mais M. Pagtakhan a une autre question.

M. Pagtakhan: Nous avons entendu des témoignages de fonctionnaires de Santé et Bien-être disant que même de petites quantités d'alcool pouvaient être nocives. Nous allons entendre d'autres témoins médicaux plus tard, mais je voudrais signaler que dans les résultats fournis par le docteur Reid, c'est au Manitoba et à Saskatoon que se trouvent les meilleurs résultats jusqu'ici pour ce qui est des effets nocifs de la consommation d'alcool sur le bébé: 70 p. 100 sont de cet avis.

En pensant au Canadien moyen, quelle serait la façon la plus fiable et la plus exacte de lui montrer le rapport entre les malformations congénitales et la consommation d'alcool: parler de consommation excessive ou de consommation d'alcool tout court, quelle que soit la quantité? Les résultats auraient-ils été différents si l'on avait parlé dans la question non de consommation excessive, mais de consommation sans préciser la quantité? Pourrait-il y avoir une différence dans les résultats à partir de toutes les sources?

Dr Reid: Je crois que nous aurions obtenu exactement les mêmes résultats.

M. Pagtakhan: La même chose.

Le président: Merci beaucoup docteur Reid, de nous avoir... Aviez-vous un autre commentaire, Jim?

M. Karpoff: Non. Je regardais l'une de ces feuilles et je me suis trompé dans les colonnes. Je pensais qu'il y avait un gros écart entre les hommes et les femmes dans votre échantillon, mais ce n'est pas le cas.

Le président: Nous vous sommes reconnaissants de nous avoir donné ces renseignements.

[*Texte*]

We should send a letter of thanks to the Brewers' Association of Canada for asking you to do it, because the information is certainly going to be helpful to our discussions. We appreciate having your expertise in polling, because this is something that all of us know can be manipulated or twisted and changed. This is why the committee wanted you to see what the questions were that had been asked and the rationale.

You have contributed a great deal to our understanding and we thank you very much for coming.

Dr. Reid: Thank you.

The Chairman: The second witnesses will not be here. They were from the Assembly of First Nations. They felt they were not yet prepared enough and so they will be coming at a later date.

Mr. Karpoff: They may have other things on their minds, too.

The Chairman: I'm sure they do. Thank you very much.

The committee is adjourned.

[*Traduction*]

Nous devrions envoyer une lettre de remerciement à l'Association des brasseurs du Canada pour vous avoir demandé de le faire, parce que ces renseignements sont certainement très utiles pour nos discussions. Nous sommes heureux d'avoir pu faire appel à vos connaissance en matière de sondage, parce que, comme nous le savons tous, il est toujours possible de manipuler les données, de les déformer ou de les changer. C'est pour cela que le comité voulait que vous sachiez quelles ont été les questions posées et pourquoi.

Vous avez beaucoup apporté à notre étude et nous vous remercions vivement d'être venu.

Dr Reid: Merci.

Le président: Les deuxièmes témoins ne vont pas venir. C'étaient les représentants de l'Assemblée des Premières nations. Ils trouvent qu'ils ne sont pas encore assez bien préparés et comparaîtront donc plus tard.

M. Karpoff: Ils ont peut-être d'autre chose en tête aussi.

Le président: J'en suis sûr. Merci beaucoup.

La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESS

From The Angus Reid Group:

Dr. Angus Reid.

TÉMOIN

Du Groupe Angus Reid:

D[r] Angus Reid.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 8

Thursday, February 20, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 8

Le jeudi 20 février 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Syndrome d'alcoolisme foetal

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY 1992

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

24596-1

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, FEBRUARY 20, 1992
(12)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:40 o'clock a.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Rey Pagtakhan, Stan Wilbee.

Acting Members present: Jean-Guy Hudon for Jean-Luc Joncas; John F. Brewin for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From Brewers Association of Canada: Howard Collins, Acting General Manager. *From Manitoba Medical Association:* Dr. Oscar Casiro, Chairman, Child Health Center.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6.*)

The witnesses made opening statements and answered questions.

At 11:30 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 20 FÉVRIER 1992
(12)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 40, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membres suppléants présents: Jean-Guy Hudon remplace Jean-Luc Joncas; John F. Brewin remplace Jim Karpoff.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: De l'Association des brasseurs du Canada: Howard Collins, gérant général suppléant. *De l'Association médicale du Manitoba:* D[r] Oscar Casiro, président, Centre de santé infantile.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité examine le syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 11 h 30, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, February 20, 1992

• 0941

The Chairman: Order. We are continuing our study of fetal alcohol syndrome. This morning we have two witnesses: from the Brewers Association of Canada, Mr. Howard Collins, Acting General Manager; and from the Manitoba Medical Association, Dr. Oscar Casiro.

Mr. Collins.

Mr. Howard Collins (Acting General Manager, Brewers Association of Canada): Thank you, Mr. Chairman.

I've been with the association for five years now as director of communications, and one of my primary functions has been the responsible-use programs the association sponsors, and as part of that the FAS program.

To give you a bit of background, the association is the national organization of the brewing industry. We represent the two national companies, five regional companies, and about eight of the leading micro-brewers in the country. When we heard the subcommittee was looking at the FAS issue, we felt the current activities of the industry would be of interest to the group, as well as the work we're doing on trying to target more specific groups within the population.

For some years Canadian brewers have closely monitored scientific studies of the association between consumption of alcohol during pregnancy and fetal alcohol syndrome. The studies have shown FAS is associated with abusive levels of consumption of alcohol. Questions still exist about moderate consumption. The most recent study, by Forrest, in the *British Medical Journal* in 1991, concluded pregnant women probably need not abstain from alcohol but suggested they should drink no more than eight units of alcohol a week. That equates to about one drink a day.

If the committee hasn't seen it, we can make a copy of that study available.

Despite the absence of any known link between moderate consumption and FAS, Canadian brewers have urged women to consult with their physician for guidance about all matters of nutrition and health during pregnancy, including the consumption of alcohol. We have also taken the position that there are times when alcohol should not be consumed.

About background on the issue of responsible use, in 1986 the brewing industry decided to launch a national campaign through the association to encourage the responsible use of alcoholic beverages. The campaign included

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 20 février 1992

Le président: La séance est ouverte. Nous continuons notre étude sur le syndrome d'alcoolisme foetal. Ce matin, nous avons deux témoins: M. Howard Collins, directeur général par intérim de l'Association des brasseurs du Canada; et le D[r] Oscar Casiro, de l'Association médicale du Manitoba.

Monsieur Collins, vous avez la parole.

M. Howard Collins (directeur général par intérim, Association des brasseurs du Canada): Merci, monsieur le président.

Depuis cinq ans, je suis directeur des communications de l'association, et l'une de mes fonctions principales consiste à m'occuper des programmes d'incitation à une consommation responsable, qui comprend le programme de lutte contre le syndrome d'alcoolisme foetal.

Pour votre information, l'Association des brasseurs du Canada est l'organisation nationale de l'industrie brassicole. Nous représentons deux brasseries nationales, cinq brasseries régionales et huit des principales microbrasseries du pays. Votre sous-comité étant occupé à étudier la question du syndrome d'alcoolisme foetal, les activités menées par l'industrie pour sensibiliser davantage le public à ce syndrome et les moyens d'expansion de notre campagne en vue de cibler des groupes plus précis vous intéresseront sans doute.

Depuis plusieurs années, les brasseurs canadiens suivent attentivement les études scientifiques du lien existant entre la consommation d'alcool pendant la grossesse et les cas de syndrome d'alcoolisme foetal. Il a été démontré au cours de ces études que le syndrome est associé à une surconsommation d'alcool. Toutefois, on se pose encore des questions quant aux effets d'une consommation modérée. Selon l'étude la plus récente, effectuée par Forrest, et parue dans le *British Medical Journal* en 1991, il n'est probablement pas nécessaire que les femmes fassent abstinence pendant leur grossesse, mais il leur est suggéré de ne pas prendre plus de huit consommations alcoolisées par semaine, soit l'équivalent d'environ un verre par jour.

Si le comité n'est pas au courant de l'étude, nous pouvons lui en fournir une copie.

Même s'il n'existe aucun lien démontré entre une consommation modérée et le syndrome d'alcoolisme foetal, les brasseurs canadiens exhortent les femmes à consulter leur médecin pour tout ce qui a trait à la nutrition et à la santé pendant la grossesse, y compris la consommation d'alcool. Ils déclarent en outre ouvertement qu'il y a des moments où l'on ne devrait pas prendre d'alcool.

En 1986, l'industrie brassicole a décidé de lancer, par l'intermédiaire de son association, une campagne nationale visant à encourager une attitude responsable face à la consommation de boissons alcoolisées. Dans le cadre de cette

[*Texte*]

television and radio messages, outdoor advertising, print advertising, posters in retail outlets, and a variety of support materials, such as brochures, buttons, refrigerator magnets; anything to raise the awareness of the issue. Those materials are used by police in their RIDE programs and by community groups.

We have a package of those responsible-use materials here for you.

As you will see from the material, our campaign focuses on family and children as the key reason for drinking responsibly. The work we carried out in preparation of the campaign showed this was a key message, which would have the greatest chance of success.

• 0945

In the past two years, the two national brewers have also sponsored their own television messages on responsible use and have also added outdoor messages, brochures, and the like.

Our smaller companies are also active within their own communities on a variety of programs.

In total, the brewing industry now has responsible-use campaigns with a value of about $10 million a year.

Much more remains to be done, but there are encouraging signs that attitudes are changing and that we are making progress. I think that reflects the efforts that have been made by government, that have been made by police, that have been made by community groups, and that have been made by the industry. For instance, in the last 10 years, the rate of impaired driving charges in Canada has declined by 36%.

Canadian and United States brewers also support the Alcoholic Beverage Medical Research Foundation, which has provided some $14 million since its inception in 1982 for basic research in medical, behavioural, and social fields. The decisions on research grants are made by independent advisory councils, which include prominent physicians and scientists from both Canada and the United States.

On our FAS program in particular, the brewing industry has been active since 1989 in programs to raise awareness of fetal alcohol syndrome. The program, developed with and endorsed by the College of Family Physicians of Canada, urges women contemplating starting a family, or who find that they are pregnant, to seek the advice of their physician on all matters of health and nutrition, including alcohol consumption. The key line in our message is: "At a time like this, drinking responsibly may mean not drinking at all".

[*Traduction*]

campagne, nous avons diffusé des messages à la télévision et à la radio; les messages ont été également diffusés sous forme de publicité extérieure, d'annonces dans la presse, d'affiches dans les commerces de détail et de divers autres supports d'information comme les brochures, les macarons et les aimants pour réfrigérateurs employés par les services de police dans le cadre du programme RIDE et d'autres programmes de relations avec les collectivités locales, ainsi que par des groupes communautaires s'efforçant de réduire la surconsommation d'alcool.

Nous allons vous donner un ensemble de supports utilisés dans cette campagne.

La campagne présentait la famille et les enfants comme l'un des principaux facteurs motivant une attitude responsable face à l'alcool. Il semblait en effet, d'après les travaux préparatoires effectués, que ce serait là la méthode qui aurait le plus de chances de réussite.

Au cours des deux dernières années, les deux brasseries nationales ont commandité leurs propres messages télévisés en faveur d'une attitude censée et les ont complétés par de la publicité extérieure, des annonces dans la presse et d'autres programmes de ce genre.

Nos microbrasseries ont également des programmes semblables dans leurs collectivités respectives.

Collectivement, les brasseurs commanditent à l'heure actuelle des programmes d'une valeur globale de quelque 10 millions de dollars, pour encourager l'adoption d'une attitude responsable face à l'alcool.

Il reste encore beaucoup à faire, mais il est encourageant de constater que les mentalités changent et que nous progressons, grâce aux efforts déployés par le gouvernement, les services de police, les groupes communautaires et l'industrie brassicole. Par exemple, au cours des 10 dernières années, le nombre d'accusations pour conduite avec facultés affaiblies a baissé de 36 p. 100.

Les brasseurs canadiens et américains appuient également l'Alcoholic Beverage Medical Research Foundation, qui, depuis sa création en 1982, a consacré quelque 14 millions de dollars à la recherche fondamentale en médecine, en sociologie et dans le domaine du comportement. L'attribution des subventions de recherche relève de conseils indépendants, auxquels siègent d'éminents médecins et scientifiques du Canada et des États-Unis.

Depuis 1989, l'industrie brassicole participe activement à des programmes visant à sensibiliser la population au syndrome d'alcoolisme foetal (SAF). Mis sur pied avec le concours du Collège des médecins de famille du Canada, qui l'appuie, le programme exhorte les femmes qui envisagent de fonder une famille ou qui découvrent qu'elles sont enceintes à consulter leur médecin pour tout ce qui touche la santé et la nutrition, y compris la consommation d'alcool. L'essentiel de notre message est que «dans ces cas-là, boire de façon réfléchie pourrait vouloir dire ne pas boire du tout».

[*Text*]

The program was launched with a display, and I have a copy of it here. There are also copies for members. It's a display with a take-away message that was sent to the offices of the members of the College of Physicians for their use. We felt that approach would raise awareness with patients and also act as a reminder for medical professionals.

We also sponsored advertising to support the program. Advertisements appeared in issues of *Chatelaine* magazine. Each issue reaches almost two million females over the age of 18. We also put the advertisement in *Today's Health*, a magazine supplement included in *The Globe and Mail*, in addition to its general distribution. That magazine was also sent to the offices of 40,000 doctors and dentists across the country. The audience projection of readers over the age of 18 is just more than one million.

When *Today's Health* ceased publication last fall, we sought some other alternatives, and we put our ad on the back cover of *The Bounty Pregnancy Guide*. This publication is sent to family physicians and gynaecologists with a special interest in obstetrics, and is intended to be handed out to expectant mothers. The estimate from the publisher is that 240,000 of these guides would be handed out.

We also produced a poster, which is the same as our advertising, with the same message. The poster has been displayed in liquor stores in British Columbia and in the Northwest Territories. We've also made it available to others. For instance, the health council in Burnaby, B.C. has asked for and received copies of the poster for their use.

In addition to the association program, one of our members, Molson Breweries, sponsors its own FAS campaign. That includes a television commercial, magazine and outdoor advertising, pamphlets, all encouraging women to see their doctor and reminding them that there are times when drinking responsibly could mean not drinking at all. Copies of the colour scripts for those advertisements are included in the kits.

Last fall the association contracted with the Angus Reid group to carry out a survey across the country to determine the awareness of FAS and how best to deliver our message. The survey was carried out so that decisions could be made on whether changes were needed in our program to make it more effective. The survey found that 92% of the population were aware that excessive consumption of alcohol by women during pregnancy increased the potential for birth defects in children. Awareness was slightly higher among women, 93%, and particularly among women of conventional child-bearing age, where it was 95%. Of the general population, 5% did not answer the question, 3% were unaware.

[*Translation*]

Le programme a été lancé avec un carton-affiche, dont j'ai un exemplaire ici. J'en ai aussi des exemplaires pour les membres du comité. Il s'agit d'un carton-affiche avec feuillets détachables, qui a été distribué à tous les membres du collège afin qu'ils l'exposent dans leurs bureaux. Cela nous semblait être un moyen de sensibiliser les femmes au problème et de rappeler celui-ci aux professionnels de la santé.

Les brasseurs ont également commandité une campagne de publicité pour appuyer le programme. Des annonces sont ainsi parues dans divers numéros de la revue *Châtelaine*, qui est lue par près de deux millions de femmes âgées de plus de 18 ans. D'autres annonces sont parues dans la revue *Today's Health*, qui, en plus de sa diffusion ordinaire, est distribuée en supplément avec le *Globe and Mail*. En outre, nous avons envoyé cette revue aux bureaux de 40,000 médecins et dentistes dans toutes les régions du pays. On estime à un peu plus d'un million de personnes âgées de plus de 18 ans le public atteint de cette façon.

Lorsque *Today's Health* a cessé de paraître, on a cherché d'autres moyens de diffusion et, l'automne dernier, l'annonce a été insérée dans le *Guide Bounty de la grossesse*, qui est envoyé aux médecins de famille et aux gynécologues s'intéressant à l'obstétrique, en vue d'être distribué aux futures mamans. D'après l'éditeur, 240,000 exemplaires de ce guide devraient être distribués.

Nous avons également reproduit notre annonce, avec le même message, sous forme d'affiches qui ont été exposées dans les régies des alcools en Colombie-Britannique et dans les Territoires du Nord-Ouest. Nous avons mis ces affiches à la disposition d'autres organismes. Par exemple, le conseil de santé de Burnaby, en Colombie-Britannique, en a demandé et obtenu des exemplaires.

En plus du programme de l'association, l'un de nos membres, la Brasserie Molson, a également monté une campagne de sensibilisation au syndrome d'alcoolisme foetal. Cette campagne comportait un message télévisé, des annonces paraissant dans les revues, des affiches extérieures et des brochures encourageant les femmes à voir leur médecin et leur rappelant qu'il y a des moments où boire de façon réfléchie, c'est ne pas boire du tout. Dans vos trousses, vous trouverez des exemplaires en couleur de ces annonces.

L'automne dernier, l'Association des brasseurs a retenu les services de la maison Angus Reid pour établir, par un sondage national, dans quelle mesure la population est au courant du syndrome d'alcoolisme foetal et quels sont les meilleurs moyens de faire passer notre message. Le sondage visait à lui permettre de décider s'il y avait lieu de modifier son programme pour le rendre plus efficace. D'après les résultats, 92 p. 100 de la population sait qu'une consommation excessive d'alcool pendant la grossesse accroît la possibilité de malformations congénitales chez le nouveau-né. Cette prise de conscience est légèrement plus prononcée chez les femmes (93 p. 100), surtout chez celles qui sont traditionnellement considérées comme en âge de procréer, c'est-à-dire les femmes de 18 à 34 ans (95 p. 100). Cinq pour cent de l'ensemble de la population n'a pas répondu à la question et 3 p. 100 ont dit ne pas être conscients du problème.

[*Texte*]

[*Traduction*]

• 0950

Asked what they personally would find the most reliable and accurate way of getting the message across, 47% said through a public information and education program, 39% suggested through information from a doctor, 8% warning labels on products, and 3% warning signs in restaurants and bars.

Quand on leur a demandé ce qui, d'après eux, constituerait le moyen le plus sûr et le plus exact de faire passer le message, 47 p. 100 des gens interrogés ont suggéré un programme d'information et d'éducation du public, et 39 p. 100 ont laissé entendre que la meilleure façon serait de passer par les médecins. Seulement 8 p. 100 ont exprimé une préférence pour l'addition de mises en garde sur les produits, et 3 p. 100 pour l'affichage de mises en garde dans les restaurants et les bars.

Based on those results, the brewers decided to continue the general campaign through advertising and through displays in doctors' offices. A new display is now being developed and will be tested before being sent to the offices of some 30,000 doctors across the country.

Compte tenu de ces résultats, les brasseurs ont décidé de poursuivre leur campagne générale dans les médias et dans les bureaux des médecins. Un nouveau présentoir est en production et sera mis à l'essai avant d'être envoyé aux bureaux de quelque 30,000 médecins, d'un bout à l'autre du pays.

We also decided more can be done to reach the 3% of the population unaware of the danger of excessive consumption. The brewers are committed to working with other groups, consulting with those who have more direct experience, as part of the effort to deal with the issue of FAS. But we believe the approach should be sharply directed and defined.

Nous avons également décidé qu'on peut faire davantage pour atteindre les 3 p. 100 de la population qui n'ont pas encore pris conscience du danger que représente une consommation excessive. Les brasseurs sont déterminés à collaborer avec d'autres groupes; ils consulteront ceux qui ont une plus grande expérience immédiate du problème, pour trouver de meilleurs moyens d'aborder la question du syndrome d'alcoolisme foetal. Il faudrait cependant que l'approche adoptée soit clairement définie et orientée.

We believe the audience yet to be reached includes the native population and lower-income, inner-city residents. We have been reviewing ways in which we can reach these people, and frankly, it's a difficult problem. Two of the problems may be language barriers and illiteracy. We're looking at use of other media, perhaps a video tape for use by doctors, by health professionals, and by community groups, as a way of getting the message across. We're consulting with others to seek their assistance in framing an apropriate message and selecting the best method of reaching the target audiences.

Nous croyons que le public qui n'a pas encore été rejoint englobe les autochtones et les habitants à faible revenu des vieux quartiers pauvres. Nous avons examiné des moyens d'atteindre ces gens et, à vrai dire, ce n'est pas facile. En effet, nous nous heurtons aux barrières linguistiques et à l'analphabétisme. Nous envisageons la possibilité d'utiliser d'autres moyens de communication, par exemple, de mettre des cassettes vidéo à la disposition des médecins, des autres professionnels de la santé et des groupes communautaires pour diffuser le message. Nous nous sommes adressés à d'autres intéressés pour leur demander de nous aider à formuler le message approprié et à choisir le meilleur moyen d'atteindre ces publics cibles.

Another program we believe offers great potential not only on the FAS issue but on issues of alcohol abuse in general is a physician early-intervention program, which is now being researched by the College of Family Physicians with the financial support of the Brewers Association. The goal of this program is to develop methods by which physicians can screen and assess, in order to identify and assist, patients with early signs of alcohol-related difficulties. The intent is that the program would be introduced in medical schools and as part of the continuing education programs for doctors. The association is providing funds only and is not involved in the operation of the research program, which is the responsibility of the college and its officials.

À notre avis, un autre programme offre également beaucoup de possibilités, non seulement en ce qui concerne le syndrome d'alcoolisme foetal, mais aussi toutes les questions relatives à l'alcoolisme. Il s'agit d'un programme d'intervention précoce que prépare actuellement le Collège des médecins de famille du Canada, avec l'appui financier de l'Association des brasseurs. L'objet du programme consiste à établir des moyens permettant aux médecins d'examiner et d'évaluer les patientes présentant des signes précurseurs de problèmes liés à l'alcool, afin de les dépister et de les aider. Le programme sera introduit dans les facultés de médecine, dans le cadre des programmes de perfectionnement professionnel offerts aux praticiens. L'association n'apporte qu'un appui financier. Elle n'a rien à voir avec l'administration du programme de recherche, qui relève du collège et de ses dirigeants.

[*Text*]

On the issue of warning labels, we do not believe warning labels are an effective way to deal with this issue. Awareness of the danger of excessive consumption during pregnancy is high and the problem is focused on a minority. It is our view that specific programs are needed to reach this group, and we are working towards this goal.

A summary of research findings on warning labels prepared by the National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism in the United States found, in part, knowledge of the hazards described by the label was widespread prior to the advent of the label. Public perceptions of the degree of hazard associated with drinking and driving and drinking during pregnancy do not appear to have changed following the advent of the label. Behaviour with respect to the hazards described on the label does not appear to have changed in the direction of greater safety, in spite of the fact that awareness was highest among the target groups, i.e., heavy drinkers, young male drivers, and women of child-bearing age.

In summary, the brewing industry will continue its awareness programs on FAS. We believe there is a need to keep awareness high. We will seek opportunities to introduce programs aimed at specific audiences that may not be covered by the more general program. We are willing to work with a coalition of groups on development of such programs to reduce FAS incidence and to ensure both the message and the medium are appropriate for the given audience.

We believe a key factor is early recognition of problem drinkers. We financially support the research by the College of Family Physicians, and will continue to do so. We believe the combination of the above programs will have a positive impact on FAS incidents.

We would not support diversion of available resources away from our many programs to cover the cost of implementing and maintaining warning labels.

• 0955

In order to provide some assistance to the subcommittee in its deliberations, we would like to offer the following recommendation, which we believe provides the greatest potential to address this problem effectively. We believe there's a need for a national action committee to be set up on fetal alcohol effects and fetal alcohol syndrome. Members of the committee should include representatives from groups such as the following: federal, provincial, territorial, health, education, and community services officials; physicians; social field workers with direct experience; high-risk groups; educators involved in training those most likely to encounter the problem—doctors, nurses, and social workers; educators

[*Translation*]

Les étiquettes de mise en garde ne sont pas, d'après nous, le moyen le plus efficace d'aborder le problème posé par le syndrome d'alcoolisme foetal. La population est déjà très sensible au danger d'une consommation excessive d'alcool pendant la grossesse, et le problème est concentré sur une minorité. À notre avis, on a besoin de programmes précis pour atteindre cette minorité, et c'est ce que nous essayons de mettre au point.

D'après un sommaire des résultats de recherche sur l'emploi d'étiquettes de mise en garde, préparé par le *National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism* des États-Unis: les dangers décrits dans la mise en garde étaient déjà connus d'une bonne partie de la population avant qu'on ait recours à ce genre d'étiquettes; l'apposition d'étiquettes de mise en garde ne semble pas avoir changé la perception qu'a le public de l'importance du danger que présentent l'alcool au volant et la consommation d'alcool pendant la grossesse; l'utilisation de ces étiquettes ne semble pas, non plus, avoir incité à plus de prudence face aux dangers décrits, en dépit du fait qu'une proportion relativement plus élevée des groupes cibles, c'est-à-dire des buveurs excessifs, des jeunes conducteurs et des femmes en âge de procréer, était au courant des mises en garde.

En résumé, l'industrie brassicole poursuivra ses programmes de sensibilisation au syndrome d'alcoolisme foetal. Nous croyons en effet qu'il faut garder la population en éveil. Nous chercherons des moyens d'instituer des programmes ciblant des publics précis, que ne peut pas atteindre le programme plus général. Nous sommes disposés à collaborer avec d'autres groupes à de tels programmes afin de diminuer les cas de syndrome d'alcoolisme foetal et de veiller à ce que le message et le médium soient l'un et l'autre adaptés au public visé.

Le dépistage précoce des alcooliques est un facteur essentiel. Nous apportons déjà notre appui financier aux recherches qu'effectue le Collège des médecins de famille du Canada pour mettre sur pied un programme d'intervention précoce du médecin, et nous continuerons à le faire. À notre avis, la combinaison des programmes susmentionnés aura un effet positif sur les cas de syndrome d'alcoolisme foetal.

Nous ne sommes pas disposés à détourner une partie des ressources limitées affectées à nos nombreux programmes pour couvrir les frais d'implantation et d'utilisation d'étiquettes de mise en garde.

Afin d'aider le sous-comité dans ses délibérations, nous aimerions formuler la recommandation suivante, qui, à notre avis, permettra de régler cette question avec le plus d'efficacité. Il faut selon nous créer un comité d'action national chargé d'étudier les effets de l'alcool sur le foetus et le syndrome d'alcoolisme feotal. Ce comité devrait réunir des représentants des groupes suivants: les fonctionnaires fédéraux, provinciaux et territoriaux s'occupant de la santé, de l'éducation et des services communautaires; les médecins; les travailleurs sociaux oeuvrant sur le terrain; les groupes les plus menacés; les enseignants participant à la formation des personnes les plus susceptibles d'être exposées au problème:

[*Texte*]

involved in high school programs; industry representatives; and non-profit community groups active in dealing with mother and child care issues.

We think the committee should undertake public awareness surveys. They should examine the effectiveness of existing tools, materials, and programs designed to prevent or lower the incidence of FAE-FAS and to make recommendations as to which methods or approaches are most effective and with which audiences.

The committee should have the resources to set up subgroups to examine specific areas of inquiry, including a medical survey to determine the current knowledge base, identify information needs, and determine what's being done in the medical community and by other health care providers to prevent FAE and FAS. They should look at the scope of the problem: how many children are affected and what groups are at the highest risk.

We should also look at the extent to which education changes behaviour. For example, do alcohol abusers change their behaviour once they've experienced FAE-FAS firsthand? Does prior knowledge through counselling change behaviour?

Finally, it should look at ways to identify appropriate methods of treatment and resources available for FAS-FAE victims. Some studies, again by the NIAAA in the United States, have shown that prompt treatment can improve these children's potential.

Finally, I think we need a national resource centre on FAE-FAS to co-ordinate the information on the issue and to develop international contacts to ensure that Canada benefits from information and experience in other jurisdictions.

Thank you, Mr. Chairman.

The Chairman: Thank you very much. I'm sure that the committee would appreciate the study you mentioned; I believe it was by Dr. Forrest. If you could make that available to the clerk—

Mr. Collins: No problem. I would be glad to, sir.

The Chairman: —I'm sure we would appreciate that statistical information.

Mr. Brewin, would you like to lead off the questioning, please.

Mr. Brewin (Victoria): Thank you, Mr. Chairman. I appreciate your courtesy, and Ray's, for permitting me to go ahead. I'm afraid that I'll have to be in the House on duty once the bell goes. I apologize to the witness and the

[*Traduction*]

médecins, infirmières et travailleurs sociaux; les enseignants des écoles secondaires; les représentants de l'industrie et les groupes communautaires sans but lucratif s'occupant activement des questions relatives aux soins de la mère et de l'enfant.

Le comité devrait enquêter pour voir jusqu'à quel point le public est au courant du problème. Il devrait examiner l'efficacité des outils, du matériel et des programmes employés à l'heure actuelle pour prévenir ou diminuer l'incidence des effets de l'alcool sur le foetus et du syndrome d'alcoolisme foetal. Il devrait également formuler des recommandations sur les méthodes les plus efficaces pour les divers publics cibles.

Le comité devrait se donner les moyens de constituer des sous-groupes chargés d'examiner des aspects précis, notamment une enquête médicale pour déterminer les connaissances actuelles en la matière, cerner les besoins en information, voir ce que font les médecins et les autres dispensateurs de soins de santé pour prévenir les cas de syndrome d'alcoolisme foetal et enrayer les effets de l'alcool sur le foetus. Il devrait déterminer l'ampleur du problème, c'est-à-dire voir combien d'enfants canadiens sont touchés et quels groupes présentent le plus grand risque.

Nous devrions également établir dans quelle mesure l'éducation aboutit à un changement de comportement, en répondant par exemple aux questions suivantes: les alcooliques changent-ils de comportement lorsqu'ils ont personnellement vécu des cas de syndrome d'alcoolisme foetal ou constaté les effets de l'alcool sur le foetus? Une connaissance préalable acquise par le biais de services de consultation permet-elle de changer de comportement?

Enfin, le comité devrait trouver des moyens d'identifier des méthodes de traitement appropriées et les ressources disponibles pour aider les victimes du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le foetus. En effet, des études menées par la NIAAA aux États-Unis montrent qu'une intervention rapide peut améliorer le sort des enfants touchés.

En conclusion, je crois que nous avons besoin d'un centre national d'information sur le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le foetus, centre où seraient coordonnées toutes les informations sur la question et qui établirait des contacts avec l'étranger pour s'assurer que le Canada profite des informations et de l'expérience acquises ailleurs.

Merci, monsieur le président.

Le président: Merci beaucoup. Je suis certain que le comité vous sera reconnaissant de lui communiquer l'étude dont vous avez parlé, menée par le D[r] Forrest. Vous voudrez bien la remettre au greffier. . .

M. Collins: Avez plaisir, monsieur le président.

Le président: . . .ces données statistiques nous seront certainement utiles.

Je passe la parole à M. Brewin pour la première question.

M. Brewin (Victoria): Merci, monsieur le président. Je vous remercie, ainsi que Ray, de m'avoir donné la priorité. Je devrai me rendre à la Chambre dès la sonnerie du timbre. Je m'excuse auprès des témoins de ne pouvoir être là jusqu'à la

[*Text*]

subsequent witness for having to leave. We are very interested in this issue. We will read the transcript carefully and will be in touch with you afterwards. Mr. Karpoff is our regular member on this committee, and I know that he's following the issue very carefully.

I think all Canadians will appreciate the constructive programs that the brewing industry is undertaking. I guess the problem is, can more be done by the industry itself and by government and our legislature, the Parliament of Canada, in addressing this? I guess that's really the issue before this committee.

Let me ask you about the survey that suggested that there was no real gain in change of behaviour as a result of labelling. That would seem to fly in the face of reports from the Centre for Science, *In the Public Interest*. Nicole Parton, in *The Vancouver Sun*, reported the findings of a study from that centre that said that alcohol beverage container labelling, mandatory in the United States since November 1989, has resulted in

> increased awareness about alcohol-related birth defects. We contend the messages on the containers are a large part of the reason for that increased awareness.

The director of the centre cites four national polls to prove that finding as well as related data from numerous sources among the Canadian Cancer Society and Health and Welfare Canada. Could you tell us a little more of this survey you quote, and could you make the details of that survey available to the committee?

• 1000

Mr. Collins: We would be glad to make the survey available. It was a survey carried out by the National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism in the United States. The United States, as you know, is now going through a process of looking at warning labels.

In terms of increased awareness, I think one of the results of the Angus Reid poll is to show that awareness in Canada on this issue is high. There are some problem areas, and I think we have to deal with those problem areas. We're trying to do that. We're meeting with others, trying to get the best advice we can. Frankly, where I think we're finding the best advice is from those who are actually involved at the community level.

Mr. Brewin: Was it the Angus Reid poll that produced the figures of 47% favoured public information, 39% information from doctors, and 8% warning labels?

Mr. Collins: That's correct.

Mr. Brewin: Isn't there an absolutely false premise in that question? It seems to me absolutely clear that a series of approaches would be the best way of dealing with it; you don't pick one or the other. It may be that some approaches to increasing awareness are better than others, but that doesn't eliminate warning labels as something that may be helpful and would reinforce the message. It seems to me, on the face of it, that is an obvious conclusion.

[*Translation*]

fin de la séance. Cette question nous passionne. Je lirai attentivement le compte rendu, et je communiquerai avec vous par la suite. C'est M. Karpoff qui nous représente normalement au sein de ce comité, et je sais qu'il suit attentivement les débats.

Je crois que tous les Canadiens apprécieront les programmes constructifs mis sur pied par l'industrie brassicole. La question qui se pose est de savoir si l'industrie, le gouvernement et le Parlement du Canada peuvent en faire plus pour régler cette question. Je pense que telle est la question à laquelle ce comité doit répondre.

Vous avez parlé d'une étude selon laquelle les étiquettes de mise en garde ne contribuent pas à un changement de comportement. Cela contredit les rapports du Centre pour la science, intitulés *Dans l'intérêt du public*. Dans un article publié dans le *Vancouver Sun*, Nicole Parton a rapporté les résultats d'une enquête de ce centre, selon laquelle l'étiquetage de mise en garde sur les boissons alcoolisées, institué aux États-Unis depuis 1989,

> ...a permis de sensibiliser davantage la population aux malformations congénitales résultant de la consommation d'alcool. À notre avis, ces messages d'avertissement ont largement contribué à accroître le niveau de sensibilisation.

Pour démontrer la véracité de ce phénomène, le directeur du centre cite quatre sondages nationaux et des données connexes émanant de plusieurs sources, notamment la Société canadienne du cancer et le ministère de la Santé et du Bien-être social du Canada. Pouvez-vous nous en dire un peu plus sur cette enquête et nous donner de plus amples informations?

M. Collins: Avec plaisir. Il s'agit d'une enquête menée par le National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism aux États-Unis. Comme vous le savez, les États-Unis étudient actuellement les étiquettes d'avertissement.

L'un des résultats du sondage Angus Reid est que les Canadiens sont très informés en la matière. Certains secteurs demeurent problématiques, et je crois qu'il faut s'y pencher. C'est ce que nous essayons de faire. Nous communiquons avec les autres et nous essayons d'obtenir les meilleurs conseils possible. Franchement, les meilleurs conseils proviennent des personnes qui travaillent dans la collectivité.

M. Brewin: Était-ce dans le sondage Angus Reid qu'on a appris que les meilleures sources d'information étaient les médias pour 47 p. 100 des répondants, les médecins pour 39 p. 100 et les étiquettes de mise en garde pour 8 p. 100?

M. Collins: Exactement.

M. Brewin: N'y a-t-il pas une prémisse absolument fausse dans cette question? À mon avis, il est tout à fait clair qu'il faudrait toute une série de méthodes pour régler la question; une seule ne suffit pas. Certes, certaines méthodes de sensibilisation peuvent être meilleures que d'autres, mais cela n'empêche pas que les étiquettes de mise en garde soient utiles et contribuent à renforcer le message. Cela me semble tout à fait évident.

[*Texte*]

Mr. Collins: In the survey, what we were looking for was the most reliable and effective way of getting the message to the consumer.

Mr. Brewin: Why confine yourself to one method? Why not take a series of methods?

Mr. Collins: We haven't confined ourselves to one method. We have used an approach through the doctors' offices, we have used advertising, we have used posters.

Mr. Brewin: Why not add labels?

Mr. Collins: Because labels are not effective. And there is still a debate within the medical community on whether warning labels are an appropriate vehicle in this case. If the committee hasn't already seen it, I think the medical debate was summed up in a series of letters in the *Canadian Medical Association Journal* in December. In that issue the Motherisk Program at the Hospital for Sick Children wrote in to express concern over messages that said "any drink containing alcohol puts the fetus at risk". The Hospital for Sick Children describes it as false information because no research to date has documented evidence. They go on to say:

> At the Motherisk Program in Toronto we deal with scores of frightened women who would be ready to terminate their pregnancy if we told them that the few drinks they had had before realizing they were pregnant were teratogenic.

That's the kind of debate you're seeing there. That is why our approach has been to say that the best way for a woman to get the advice she needs during pregnancy is to see her doctor.

Mr. Brewin: But there is a logical gap here. Whatever the message, it may be necessary to give some careful consideration to the message that goes on the labelling. But how can there be any argument against the fact that labelling will add to and reinforce public awareness of the concern?

Mr. Collins: With public awareness at 92%, there is not much more to be done on public awareness. There is no indication in the United States.

Mr. Brewin: Maybe the warning on the bottle will reach the 8% who are not reached at this stage and reinforce with the others the concern. One-time awareness surely doesn't settle the question.

Mr. Collins: It certainly isn't one-point awareness we are looking at; we are looking at continuing awareness. In terms of the 8% who either did not answer and were not aware, we're looking at programs that will reach them. Where I'm coming from as a communicator is that if I'm finding in my discussions with these groups that there may be a problem with language, there may be a problem with literacy, then a label on the container isn't going to help. There are better ways to do it, and we've got to find those ways.

[*Traduction*]

M. Collins: Dans l'enquête, nous essayons de savoir quel est le moyen le plus fiable et le plus efficace de communiquer le message aux consommateurs.

M. Brewin: Pourquoi vous limiter à une méthode? Pourquoi ne pas proposer une série de méthodes?

M. Collins: Nous ne nous sommes pas limités à une méthode. Nous avons communiqué notre message par le biais des bureaux des médecins, des messages publicitaires et des affiches.

M. Brewin: Pourquoi pas les étiquettes?

M. Collins: Parce que les étiquettes ne sont pas efficaces. Les professionnels de la santé s'interrogent encore sur l'efficacité des étiquettes de mise en garde. Au cas où le comité ne le saurait pas déjà, je crois que le débat médical a été résumé dans une série de lettre publiées dans le numéro de décembre du *Journal de l'Association médicale canadienne*. Dans ce numéro, le service de protection périnatale du Hospital for Sick Children s'est dit préoccupé par les messages selon lesquels «toute boisson contenant de l'alcool est dangereuse pour le foetus». Selon The Hospital for Sick Children, cette information est fausse, car aucune preuve ne la corrobore. La lettre se poursuit en ces termes:

> Au service de protection périnatale à Toronto, nous recevons un grand nombre de femmes effrayées qui seraient prêtes à mettre fin à leur grossesse si nous leur disions que les quelques consommations qu'elles ont prises avant de se rendre compte qu'elles étaient enceintes sont tératogènes.

Tel est le genre de débat qui a lieu à Toronto. Voilà pourquoi nous avons choisi de dire que la meilleure façon pour une femme d'obtenir les conseils dont elle a besoin au cours de la grossesse, c'est de consulter son médecin.

M. Brewin: Ce raisonnement ne tient pas debout. Quel que soit le message, il peut être nécessaire d'étudier attentivement le message figurant sur les étiquettes. Comment peut-on contester le fait que l'étiquetage contribuera à renforcer les connaissances en la matière?

M. Collins: Étant donné que 92 p. 100 de la population est déjà sensibilisée à cette question, il n'y a pas grand-chose à faire de plus. Aux États-Unis, il a été prouvé que les étiquettes ne sont pas efficaces.

M. Brewin: La mise en garde figurant sur les étiquettes des bouteilles atteindra probablement les 8 p. 100 qui ne l'ont pas encore reçue et renforcera les connaissances des autres. Il ne suffit pas de recevoir le message une fois pour que la question soit réglée.

M. Collins: Nous ne voulons certainement pas communiquer le message une seule fois; nous voulons le communiquer en permanence. En effet, nous envisageons des programmes qui permettront d'atteindre les 8 p. 100 qui n'ont pas répondu et qui ne sont pas au courant. Ce que je veux dire, à titre de communicateur, c'est que si je constate dans mes discussions avec ces groupes qu'il peut y avoir un problème de langue, il y a peut-être également un problème d'alphabétisation et qu'ainsi une étiquette sur le contenant ne va pas servir à grand-chose. Il y a de meilleures façons de procéder, et il va nous falloir les découvrir.

[*Text*]

• 1005

Mr. Brewin: But shouldn't we be taking every possible approach to try to reach people on this critical issue? Why should we cut off one approach? Is it just to save money for the brewing industry? Is that the problem? I can't understand why the brewing industry wouldn't say, "Sure, we'll go along with this". I don't understand what the block is here, unless it's simply saving a dollar.

Mr. Collins: It's not simply saving a dollar. In terms of warning labels, I think they should be used on products that are inherently harmful. That's not the case with alcohol. There are studies that show there are health benefits from the consumption of alcohol in terms of reducing the risk of heart disease, but it's not an inherent—

Mr. Brewin: But you've already conceded—

Mr. Collins: No, but it's not an inherently harmful product.

Mr. Brewin: But you've already conceded, obviously by the amount of money the industry is spending on the problem, that it is a problem that needs to be dealt with. All we're talking about here is conveying the appropriate message through yet another means, namely, the labelling on the bottle.

Mr. Collins: There is a cost issue involved. That's not the major issue, but there is a cost involved. There are more than a billion bottles out there. Would I favour a diversion of money from some of the other programs I'm involved in to cover the cost of warning labels? No. I think that these programs are more effective.

Mr. Brewin: For a lay person it's hard to understand why there would be a substantial cost if there were some transition period, because you have to print labels for the bottles. It just becomes a question of what's said on the label, doesn't it?

Mr. Collins: The exact cost would depend on the type of label and what's said on the label. The other problem would be the ACL bottles, the ceramic label bottles that are out there now.

Mr. Brewin: What is the cost estimated by the industry for using, for example, the U.S. mandatory labelling? What would that cost Canadian industry?

Mr. Collins: Until we heard what the label was, what the requirements were, it would be difficult to do an estimate.

Mr. Brewin: Some jurisdictions such as the Yukon have the warning. Would it not help to have a uniform policy across Canada?

Mr. Collins: The Yukon does have warning labels. We've been talking with the folks in the Yukon on this issue specifically. I think it's a question of people in various jurisdictions grappling with the issue and trying to find ways to respond effectively. We'll continue the discussions with them.

Mr. Brewin: I assume, however, that if your arguments don't prevail and the House of Commons adopts one of the motions, or some other new bill before the House, the industry would comply.

[*Translation*]

M. Brewin: Mais ne devrions-nous pas essayer tous les moyens possibles d'atteindre les gens quand il s'agit d'une question aussi critique? Pourquoi éliminer un de ces moyens? Est-ce simplement pour économiser de l'argent aux brasseries? Est-ce là le problème? Je ne vois pas pourquoi les brasseries n'accepteraient pas d'emboîter le pas. Je ne comprends pas ce qui vous arrête, sinon peut-être la dépense.

M. Collins: Ce n'est pas simplement la dépense. C'est que, pour ce qui est des étiquettes, j'estime qu'il ne faut en mettre que sur les produits qui sont nocifs. Ce n'est pas le cas de l'alcool. Des études prouvent que la consommation d'alcool peut être bonne pour la santé, qu'elle réduit les risques de maladies cardiaques, et ce n'est donc pas. . .

M. Brewin: Mais vous avez déjà concédé. . .

M. Collins: Non, la nocivité n'est pas inhérente au produit.

M. Brewin: Mais vous avez déjà concédé, du moins à en croire les sommes que l'on dépense dans votre secteur à ce sujet, que c'est un problème contre lequel il faut lutter. Tout ce que l'on demande ici, c'est de transmettre le message voulu par un autre moyen, par le moyen d'un avertissement qui serait inscrit sur la bouteille.

M. Collins: Cela coûte cher. Ce n'est pas le principal problème, mais il est certain que cela coûte cher. Cela représente plus d'un milliard de bouteilles. Je vous dis que je préfère dépenser cet argent dans le cadre d'autres programmes auxquels nous participons déjà. J'estime en effet que ces programmes sont plus efficaces.

M. Brewin: Pour quelqu'un qui n'est pas du métier, il est difficile de comprendre que cela puisse être si coûteux si l'on prévoit une période de transition, étant donné que vous devez de toute façon imprimer des étiquettes. Il s'agit simplement de modifier le texte de l'étiquette. Est-ce que je me trompe?

M. Collins: Le coût exact dépendra du type d'étiquette et de ce que l'on mettra dessus. L'autre problème serait les bouteilles étiquetées à la céramique qui existent maintenant.

M. Brewin: À combien l'industrie estime-t-elle que reviendrait l'étiquetage obligatoire pratiqué aux États-Unis? Qu'est-ce que cela coûtera à l'industrie canadienne?

M. Collins: Tant que nous ne saurons pas ce que devrait être l'étiquette, quelles seront les exigences, il sera difficile d'en estimer le coût.

M. Brewin: Cet avertissement est déjà indiqué au Yukon. Ne serait-il pas préférable d'avoir une règle uniforme pour l'ensemble du Canada?

M. Collins: Le Yukon a en effet mis un avertissement sur les étiquettes. Nous en avons parlé avec les responsables au Yukon. C'est aux autorités provinciales et territoriales d'essayer de voir comment faire face à ce problème. Nous poursuivons nos discussions avec les responsables territoriaux.

M. Brewin: Je suppose, toutefois, que si vos arguments ne l'emportent pas et que la Chambre des communes adopte une des motions proposées ou un autre projet de loi, l'industrie ne refusera pas d'obtempérer.

[*Texte*]

Mr. Collins: If it's the law of the land, of course the industry would comply.

Mr. Brewin: Thank you for your courtesy.

The Chairman: I don't know if you are aware, John, that one of your colleagues, Svend Robinson, has Bill C-248 that actually deals with more extensive labelling than just this. The wording is a warning about driving and all the rest of it. I assume that the brewers are also aware of that bill.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): I welcome you, too, Mr. Collins, to this committee. Just to pursue the line of questioning, in addition to the increased cost to the industry that the warning label may entail, you also anticipate there could be a decrease in sales volume?

Mr. Collins: From the use of the warning label?

Mr. Pagtakhan: Yes.

Mr. Collins: No, I wouldn't anticipate a decrease in sales volume.

Mr. Pagtakhan: In a sense, then, what you're telling the committee is that your objection at this time to having a warning label is not related to its possible effect on the volume of sales.

Mr. Collins: No. My concern is more the effectiveness of our programs in dealing with alcohol issues.

• 1010

If I could give you an example of what I am talking about on FAS, and indeed on alcohol-abuse issues in general, there has been a series of programs in Canada over the past decade on the issue of drinking and driving. These programs have reinforced positive behaviours, have encouraged people to change their attitudes on drinking and driving, and they've been successful. The incidence of impaired driving has declined 36%. That was done without a warning level. It was done, I believe, through the reinforcement of positive behaviours.

That's the approach we have taken in our campaigns, and certainly the approach the federal government and provincial governments have taken in theirs. A widespread series of programs have taken place in Canada at the federal and the provincial levels, directed at that issue. There's still a lot to be done. But a good start has been made.

Mr. Pagtakhan: I would like to have a clarification. As I perceive your position, you would not like to undertake having warning labels placed on bottles because of an absence of scientific and medical evidence, from your point of view—

Mr. Collins: That's correct.

Mr. Pagtakhan: —and should such evidence in fact occur in the literature, definitively, even without a law, you as an industry would do it, and voluntarily?

Mr. Collins: If we were convinced that was the best way to go, we would certainly have to assess it. At this point I haven't been convinced. I am convinced at this point the public awareness and education programs that are in place are having an impact.

[*Traduction*]

M. Collins: Si c'est la loi, il est évident que l'industrie obtempérera.

M. Brewin: Merci, monsieur.

Le président: Je ne sais pas si vous êtes au courant, John, mais l'un de vos collègues, Svend Robinson, a présenté le projet de loi C-248, qui porte en fait sur une forme d'étiquetage plus général. L'avertissement concerne l'alcool au volant et tout le reste. Je suppose que les brasseries sont également au courant.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Je vous souhaite également la bienvenue parmi nous. Pour ne pas m'éloigner du sujet, pensez-vous qu'en plus du coût que représenterait cet étiquetage pour l'industrie, il y aurait une diminution du volume des ventes?

M. Collins: À cause de l'avertissement porté sur l'étiquette?

M. Pagtakhan: Oui.

M. Collins: Non, je ne pense pas que cela diminuera le volume des ventes.

M. Pagtakhan: Donc, vous dites au comité que, si vous voyez des objections à ce que l'on mette un avertissement sur l'étiquette, ce n'est pas parce que cela risque d'avoir un effet sur le volume des ventes.

M. Collins: Non. Ce qui m'intéresse davantage, c'est que les programmes soient efficaces.

Si vous me permettez de vous donner un exemple de ce que je veux dire à propos du SAF et des questions d'abus d'alcool en général, il y a eu au Canada au cours de la dernière décennie toute une série d'émissions sur le problème de l'alcool au volant. Cela a permis d'insister sur les comportements positifs et d'encourager les gens à changer d'attitude à propos de l'alcool au volant. Ces programmes sont une réussite. Il y a 36 p. 100 de moins de cas de conduite en état d'ébriété. Cela a été obtenu sans qu'on modifie l'étiquetage. Simplement, si je ne m'abuse, en encourageant les comportements positifs.

C'est la façon dont nous préférons agir, et c'est également la façon dont le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux sont intervenus. Ils ont lancé toute une série d'émissions sur ce problème. Il reste beaucoup à faire. Mais c'est un bon début.

M. Pagtakhan: J'aimerais que vous me donniez un éclaircissement. Si je comprends bien votre position, vous ne voudriez pas vous engager à mettre des avertissements sur les étiquettes des bouteilles, parce que, de votre point de vue, il n'y a pas de preuves scientifiques et médicales que le produit est nocif. . .

M. Collins: C'est exact.

M. Pagtakhan: . . .et si l'on pouvait parvenir à une telle conclusion du point de vue médical, vous seriez prêts à mettre cet avertissement sur les bouteilles, même sans que la loi vous y oblige?

M. Collins: Si nous étions convaincus que c'est la meilleure façon de procéder, nous envisagerions certainement cette possibilité. A l'heure actuelle, je n'en suis pas convaincu. Je suis convaincu par contre que les programmes de sensibilisation et d'information ont un effet.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: I just want a philosophical base on where you are coming from. In the absence of medical and scientific evidence, you have taken a position that the use of warning labels is not the way to go. I can appreciate your stand. Of course in the absence of evidence it is difficult to pursue and undertake that activity.

What I would like to pursue is the corollary to that. In the presence of definitive evidence, should it emerge following review of the literature or future studies, for that matter, can the committee assume the industry would be in full support, even without legislation that imposes a penalty? Could I get a sense of your position on that basis?

Mr. Collins: If there are medical, scientific studies that show warning labels are more effective than the programs, then indeed we would assess it. No question.

Mr. Pagtakhan: Along that line, the information contained. . .and I'm trying to put a possible scenario to you, and as you said, you are very keen on knowing what kind of information contained is most effective. It is a very welcome position for you to take. When you indicated earlier in your presentation that responsible drinking may mean not drinking at all, and when planning pregnancy you should consult your MD before drinking. . .if a study were to be designed, and if it can be designed, if it can be done—and that I will leave to the scientists and the researchers in the field—you have somehow a sample population, and then you will have bottles with this type of label and those without. Then there will be a public-education campaign along different lines, not labelling lines. One can make at least the hypothesis, in the beginning, that the warning labels may be more effective in achieving the desired goal.

Your poll indicated awareness. What is missing in that poll, and I think you can appreciate that, is whether or not awareness, information coming from the sources you indicated, translates into change of behaviour, into change of—to put it simply—not drinking, being aware of the possible problem. A label on the bottle, because of its nature, a warning label—a hypothesis at this point I could submit—may be more effective because it is immediate. It is on the bottle and it is a warning label, whereas in a public education campaign—it is a sort of education campaign. It is almost not a warning campaign. If such a study could be designed, would you be interested in supporting such a study?

• 1015

Mr. Collins: I certainly would be interested in seeing what the effectiveness of the campaign is. It's something we are looking at. I've had a chance to take a look at some of the comments Dr. Reid made last week. He made some interesting observations in that area. I certainly want to review that with him in terms of methodology.

In terms of the overall use of warning labels and their effectiveness, I think we will get a reading from the United States this year. There are a continuing series of studies there in terms of the label.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: J'essaie simplement de comprendre sur quel principe vous vous fondez. En l'absence de preuves médicales et scientifiques, vous vous refusez à mettre un avertissement sur les étiquettes. Je puis comprendre cela. Certes, sans preuves, il est difficile de poursuivre ou d'entreprendre une telle activité.

Le corollaire m'intéresserait. S'il existait des preuves irréfutables, le comité peut-il supposer que votre industrie serait tout à fait d'accord pour mettre cet avertissement sur les bouteilles, sans même que cela soit imposé par la loi? Pourriez-vous me dire si je me trompe?

M. Collins: S'il y a des études médicales et scientifiques qui prouvent que les avertissements inscrits sur les étiquettes sont plus efficaces que les autres programmes, il est certain que nous réexaminerons notre position.

M. Pagtakhan: Alors, les renseignements contenus. . .et j'essaie de vous présenter un scénario possible, puisque vous dites que vous voulez savoir quel est le genre d'information qui est la plus efficace. Je suis tout à fait d'accord avec vous. Lorsque vous avez dit tout à l'heure que boire de façon sage peut signifier ne pas boire du tout et que lorsque l'on prévoit de tomber enceinte, il faut consulter son médecin avant de boire. . . Si une étude, quelle qu'elle soit, permettait de voir les résultats que donneraient des avertissements sur les étiquettes de bouteilles sur un échantillon de population, on peut supposer que si l'on faisait parallèlement une campagne d'information du public, on aurait plus de résultats lorsque les bouteilles porteraient ce genre d'avertissement que lorsqu'elles ne le porteraient pas.

Votre sondage a fait état de la sensibilisation de la population. Ce qui manque dans ce sondage, et vous le reconnaîtrez, c'est que l'on ne sait pas si cette sensibilisation—ces informations qui viennent des sources que vous avez précisées—se traduit par un changement de comportement; bref, par le fait que la femme ne boit plus parce qu'elle est au courant des problèmes que cela peut causer. Une étiquette sur la bouteille, de par sa nature, un avertissement—hypothétique peut-être pour le moment—serait peut-être plus efficace parce qu'il est immédiat. C'est sur la bouteille, et c'est un avertissement; qu'il s'agisse d'une campagne d'éducation publique ou d'autre chose, cela revient à peu près au même. Si l'on pouvait réaliser une telle étude, cela vous intéresserait-il?

M. Collins: Une étude sur l'efficacité d'une telle campagne m'intéresserait certainement. C'est justement ce que nous surveillons. J'ai jeté un coup d'oeil sur certaines des observations faites la semaine dernière par M. Reid. Il a dit certaines choses très intéressantes. J'aimerais bien discuter avec lui de méthodologie.

Pour ce qui est de l'utilisation générale des étiquettes signalant un danger et de leur efficacité, je crois que nous en aurons une idée cette année à la suite des résultats des études effectuées aux États-Unis. On a lancé toute une série d'études sur la question.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: Yes. I think in the poll—it was one of my observations—the question posed was the relationship between abuse of alcohol and fetal alcohol syndrome or problems with alcohol. Was there a question in the survey that asked the relationship between drinking of alcohol, irrespective of level, and the effect on the fetus?

Mr. Collins: As I recall, there was a follow-up question from Dr. Reid on the levels. Yes, it was question 3:

> There are several opinions on the relationship between alcohol consumption by pregnant women and birth defects. Which of the following is closest to your own point of view?

The responses: any consumption will harm the baby, 56%; moderate consumption will not harm the baby, 25%; only excessive consumption will harm the baby, 15%.

Mr. Pagtakhan: So if 92% of the population are aware, of that 92% only 15% believe that only excessive alcohol would affect the baby. Right?

Mr. Collins: Yes.

Mr. Pagtakhan: There is likelihood that only those 15% would change their behaviour. Of course, of the 15% they are even—men and women. So only half of that, 7.5% really, if they are in the child-bearing age, would be considering a change if that is their belief. So I guess—

Mr. Collins: I guess I would hope to change that group's opinion. That's what we're trying to do.

Mr. Pagtakhan: You indicated the formation of a committee and a national resource centre, suggestions that are very attractive indeed for the value that they may serve the Canadian public. You indicated many sources for membership on the national action committee. Immediately you were looking at maybe a 12-or 15-member committee or more. What is your. . .?

Mr. Collins: It's a suggestion I put forward that may be helpful to the committee, that you could go over. I guess what I was really looking at in terms of the committee is to get representative groups: the medical community, the community groups, the people who are dealing with it directly, as well as some of the scientific support.

• 1020

One of my concerns is that on an issue such as this you start talking past each other instead of coming up with the solution. In terms of that, if you go back to the impaired driving example, the federal government set up an impaired driving program within Health and Welfare. Provincial groups and community groups were involved. They were called counter-measures groups. It gives them the opportunity to share information and to come up with possible solutions to some of the problems.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: En effet. Je crois que dans le sondage—du moins de mon point de vue—la question posée portait sur le lien qui existe entre l'abus d'alcool et le syndrome d'alcoolisme foetal ou les problèmes que pose l'alcool. Y avait-il une question sur le lien entre la consommation d'alcool, quel que soit le degré de consommation, et les effets sur le foetus?

M. Collins: Si je me souviens bien, il y a une autre question qui a été posée à M. Reid sur le degré de consommation. C'était en effet la question 3.

> Les opinions divergent quant au rapport entre la consommation d'alcool par des femmes enceintes et les malformations congénitales. Quel est, parmi les énoncés suivants, celui qui correspond le mieux à votre point de vue?

Les réponses: Toute consommation est nocive pour le bébé—56 p. 100; une consommation modérée n'est pas nocive pour le bébé—25 p. 100; seule une consommation excessive peut être nocive pour le bébé—15 p. 100.

M. Pagtakhan: Donc, si 92 p. 100 de la population est au courant, sur ces 92 p. 100, seulement 15 p. 100 croient que seule une consommation excessive d'alcool est nocive pour le bébé. C'est cela?

M. Collins: Oui.

M. Pagtakhan: Il est probable que seulement ces 15 p. 100 pourraient changer de comportement. Certes, sur ce nombre, il y a des hommes et des femmes. Donc, seulement la moitié, 7,5 p. 100, en fait, si ce sont des femmes en âge d'avoir des enfants, pourrait envisager de changer de comportement. Alors. . .

M. Collins: Je pense que l'on pourrait faire changer ce groupe d'opinion. C'est ce que nous essayons de faire.

M. Pagtakhan: Vous avez parlé de la constitution d'un comité et d'un centre national de ressources, suggestions qui sont en effet très séduisantes parce qu'elles pourraient servir au mieux-être de la population canadienne. Vous avez indiqué de nombreuses sources de membres pour ce comité d'action nationale. Vous parlez dans l'immédiat d'un comité de 12 ou 15 membres, sinon plus.

M. Collins: C'est une suggestion qui pourrait en effet être examinée par votre comité. Ce que je pense, c'est que l'on pourrait avoir un comité de groupes représentatifs: milieux médicaux, groupes communautaires, ceux qui sont directement concernés, et certains scientifiques.

Ce qui m'inquiète, c'est qu'un débat comme celui-ci débouche sur un dialogue de sourds plutôt que sur une solution. À ce sujet, si vous reprenez l'exemple de la conduite avec facultés affaiblies, rappelez-vous que le gouvernement fédéral a mis sur pied un programme sur la conduite avec facultés affaiblies au sein du ministère de la Santé et du Bien-être social. Des groupes provinciaux et communautaires ont participé à ce programme. On les appelait des groupes de contre-mesures. On leur donnait ainsi la possibilité de partager des renseignements et d'offrir des solutions à des problèmes.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: Because of its nature, a national committee would entail travel and therefore costs. If I were to pursue the line of today during harsh economic times, that might not sell at all. Where do you see the potential source of funding for this type of committee that, whatever the source is, maintains an arm's-length relationship?

Mr. Collins: I haven't really looked at the source of funding in detail, because it will depend on the recommendations of the committee. There are some examples out there. One would be the national action committee on violence against women. Another example would be the competitive task forces that Agriculture Canada has set up. Those might be models to which we could look.

The Chairman: I think all of us were surprised by the report in *On Tap*, the brewers' magazine, on the amount of awareness. That's why we had Angus Reid come. It was pointed out that one of the defects in the Angus Reid poll is that it doesn't include the Northwest Territories or the Yukon. Also, it's a telephone poll that precludes the poorer people of our society.

There is a group of FAS parents in the Abbotsford area in British Columbia. I think there are roughly a dozen families. Only one is a natural child. The other 11 are foster children, and some of these are native children who have been adopted into white families, and so on. It brings up the whole question of target groups. You've talked about it; Dr. Pagtakhan has questioned on it. This seems to be a large reservoir.

In other words, to a large degree the educated people are aware of the problem. Whether they choose to act on their knowledge or not is a different thing. Because of the nature of alcohol, we know that some people appear not to be able to control its use.

I'd like you to comment on how these groups that are not in the mainstream or are in isolated areas can be made aware and somehow change behaviour. What we're talking about is how you change social patterns in communities where this is the norm.

Mr. Collins: Yes. I certainly understand the problem.

If I could just show you an example of some of the things we go through in terms of trying to reach some of those groups, we had the agency look at doing the posters in some other languages. In downtown Toronto we would have been looking at Portuguese, Italian, and Chinese. However, when you look at it, you realize that's not going to work. You need more than the language change.

That's the problem you face in the native community as well. While a poster such as that works fine in a lot of settings, it is not going to work there.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: En raison de sa nature, un comité national serait obligé de voyager; il y aurait donc des dépenses. Étant donné que l'économie va mal, comme je l'ai dit plus tôt, l'idée ne passera pas. Et quelle serait la source de financement de ce comité? Et quelle que soit la source, comment pourrait-il maintenir son indépendance?

M. Collins: Je n'ai pas vraiment étudié en détail la source de financement, parce qu'il faudra attendre les recommandations du comité. Mais il existe quelques exemples. Je songe entre autres au Comité d'action nationale sur la violence faite aux femmes. Voyez également les groupes de travail sur la compétitivité qu'Agriculture Canada a mis sur pied. Ce sont là des modèles que nous pourrions envisager.

Le président: Je pense que nous avons tous été surpris par le rapport sur le degré de conscientisation qui est paru dans la revue de l'Association des brasseurs, *en fût*. C'est pourquoi nous avons fait intervenir le sondage Angus Reid. On a fait valoir que l'une des faiblesses du sondage Angus Reid, c'est qu'il n'y avait aucun participant des Territoires du Nord-Ouest ou du Yukon. De même, il s'agit d'un sondage téléphonique, ce qui exclut donc les moins nantis de notre société.

Il existe un groupe de parents d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal dans la région d'Abbotsford, en Colombie-Britannique. Je pense qu'il compte une douzaine de familles. Un seul enfant n'est pas adopté. Les 11 autres sont des enfants en foyer nourricier, et certains d'entre eux sont des enfants autochtones qui ont été adoptés par des familles blanches, etc. Cela pose toute la question des groupes cibles. Vous en avez parlé; M. Pagtakhan a posé des questions à ce sujet. Il semble exister un réservoir considérable de répondants potentiels.

En d'autres termes, les personnes instruites sont en grande partie conscientes du problème. Qu'elles décident d'agir à partir de leur connaissance ou non est un autre problème. En raison de la nature de l'alcool, nous savons que certaines personnes semblent incapables de contrôler leur consommation.

Auriez-vous l'obligeance de nous dire comment conscientiser les groupes qui sont marginaux ou qui vivent dans des régions isolées, et comment changer leur comportement de quelque façon? Nous voulons savoir comment changer les habitudes sociales dans les communautés où l'alcoolisme est la norme.

M. Collins: Oui. Je comprends parfaitement bien le problème.

Je vais vous donner un exemple des obstacles auxquels nous nous butons dans notre tentative de rejoindre certains de ces groupes. Nous avons demandé à l'organisme de produire les affiches dans des langues différentes. Au centre-ville de Toronto, par exemple, les affiches auraient été produites en portugais, en italien et en chinois. Toutefois, lorsqu'on y regarde de plus près, on constate que c'est insuffisant. Il faut beaucoup plus qu'un changement dans la langue d'affichage.

C'est le problème auquel on se bute dans les communautés autochtones également. Une affiche comme celle-ci pourrait donner d'excellents résultats dans nombre d'endroits, alors qu'elle n'aurait aucun effet dans les communautés autochtones.

[*Texte*]

It is a difficult problem, and we're trying to get the best information we can. As an example, I've already had one discussion with the Association of Native Physicians in Canada, and I'll be going to their board of directors meeting on Saturday to talk to them. I think they can provide some guidance and some help on how best to craft the message and how to get it across to people.

• 1025

We're also looking at some of the inner-city groups. I've had some people drawing together a list of the groups that might be able to provide some help. One of them is Crabbtree Corners, the YM-YWCA in Vancouver. We're also looking at the native friendship centres in the urban communities.

In terms of our message, we are concerned with language difficulties. We are concerned with illiteracy, given the high general rate of illiteracy in Canada. We're looking at how we do it. Do you do it through a video tape? Do you do it through some sort of pictographs? There's got to be a way to do it.

In terms of message delivery one of my concerns was the Northwest Territories and the Yukon. One of the things I want to talk to the native physicians about is that a general program, an advertising program, may not reach everybody. I do know that most northern communities have, at the very least, nursing stations, community offices, if we can get the right message and the right medium and deliver it, in addition to a general campaign for those who can get the advertising. Get it into the community offices and community nursing stations.

The Chairman: Just for your information, we have invited Crabbtree Corners to appear, and also a representative of the AFN. We will be discussing the problem with them.

M. Hudon (Beauharnois—Salaberry): Je voudrais d'abord féliciter l'Association pour toutes les campagnes qu'elle organise pour inciter le public à la prudence dans l'utilisation de ses produits. Il peut paraître curieux qu'une compagnie fasse une telle chose, mais c'est tout à votre avantage.

Je veux revenir au sondage. Je suis surpris de voir que 92 p. 100 de la population sait qu'une consommation excessive d'alcool pendant la grossesse accroît les risques. Je vous avoue honnêtement que je trouve cela très élevé. Je fais la relation avec un autre sondage qui avait été fait sur la consommation de cigarettes. Je ne me souviens pas des chiffres. On disait, par exemple: Quand une femme enceinte fume, son bébé fume autant qu'elle, et cette affirmation était suivie du nombre de personnes qui savaient cela. J'ai été surpris de constater que très peu de gens le savaient. Je me souviens qu'à l'époque, on montrait à la télévision une espèce de radiographie d'une femme. On voyait comment la chaleur se propageait. Elle fumait et, lentement, la chaleur causée par la fumée se rendait au foetus. J'ai été surpris. Il n'y avait pas beaucoup de gens qui étaient au courant de cela. C'est pourquoi je suis surpris de voir que 92 p. 100 des gens savent que cela se produit au niveau de l'alcool. Cela m'étonne.

Avez-vous rencontré des groupes d'éducation populaire et des groupes qui s'occupent de la condition féminine lors de ces sondages?

[*Traduction*]

C'est un problème difficile, et nous tâchons d'obtenir les meilleures informations possible. À titre d'exemple, j'ai déjà eu un entretien avec l'Association des médecins autochtones du Canada, et je dois rencontrer son conseil d'administration samedi. Je pense que l'association peut nous aider à mieux articuler le message afin que nous puissions mieux rejoindre les gens.

Nous pensons également aux groupes des centres urbains. J'ai demandé à des gens de dresser une liste de groupes qui pourraient peut-être aider. Un d'entre eux est le Crabbtree Corners, le YM-YWCA de Vancouver. Nous pensons aussi aux centres d'accueil autochtones dans les collectivités urbaines.

Pour ce qui est de notre message, nous nous inquiétons des difficultés de langage. Nous nous inquiétons des problèmes d'analphabétisme, étant donné que c'est un problème très répandu au Canada. Nous nous demandons comment procéder. Devons-nous utiliser des bandes vidéo? Devrions-nous étudier un genre de pictogrammes? Il doit sûrement y avoir une façon.

Pour ce qui est de la sensibilisation, je m'inquiète des Territoires du Nord-Ouest et du Yukon. Je voulais discuter entre autres avec les médecins autochtones de la possibilité qu'un programme global, un programme publicitaire, ne rejoigne pas tout le monde. Je sais que la plupart des collectivités du Nord ont au moins des postes d'infirmières, des bureaux communautaires, qui pourraient être utiles si on avait le bon message et le bon véhicule, et il pourrait y avoir également une campagne générale pour ceux qui recevraient la publicité. Il faudrait passer par les bureaux communautaires et les postes d'infirmières.

Le président: Pour votre gouverne, nous avons invité Crabtree Corners à comparaître, ainsi qu'un représentant de l'APN. Nous discuterons de ce problème avec eux.

Mr. Hudon (Beauharnois—Salaberry): I would first like to congratulate the association for all the campaigns it has organized to encourage safe use of its products. It may seem odd to have a firm doing that, but it is all to your advantage.

I would like to go back to the survey. I am surprised that 92% of the population knows that excessive alcohol consumption during pregnancy increases the risk. I must admit I find that very high. I am comparing that to another survey done on cigarette consumption. I don't remember the figures. They said something like when a pregnant woman smokes, her baby smokes as much as she does, and that statement was followed by the number of people who knew that. I was surprised to see how few did. I remember at the time they showed a kind of X-ray of a woman on television. You could see how the heat spread. She smoked and the heat caused by the smoke slowly made its way to the foetus. I was surprised. Not many people were aware of that. That's why I'm surprised to see that 92% of the population knows what happens with alcohol. I'm surprised.

Did you meet with public education groups and women's groups during those surveys?

[*Text*]

Mr. Collins: First of all, thank you for your comments on the programs. We think they are important, and intend to continue them.

In terms of awareness of the issue, we felt that awareness was high, but the reason we asked Angus Reid to take that survey was to check so we could decide where we would go with our program. Frankly, if awareness had been low we would have had to look at other ways to increase it.

In terms of the groups, we are now involved in that process. We will be speaking to the women's groups. We have been speaking to the medical groups. Some of the other folks we want to talk to would be representatives of some of the community drop-in centres. Again, I'm thinking of street kids in downtown areas.

The Chairman: There was one other comment you made that I meant to talk about earlier, and that was about the treatment of these children. From people I have talked to I have learned that one of the problems is a deep despair that there is no adequate treatment for this. If you have information on treatment I would appreciate having it forwarded to the researcher, because from talking to parents and the victims, when the tragedy appears, to re-establish ordinary social relationships seems very difficult. You mentioned some research in the States. If you could forward that to the clerk or to the researcher, we would appreciate it.

• 1030

Again, I would commend your organization for the work they are doing. This committee may be recommending more, we'll see. But we appreciate your coming forward and telling us what you have been doing.

A couple of weeks ago I saw the first Molson's ad about this, and I was suitably impressed. Whether there will be more coming will be up to the deliberations of the committee.

Thank you. We appreciate your input today.

Mr. Collins: Thank you, Mr. Chairman. We certainly appreciate the opportunity to talk with you.

The Chairman: We'll have a short break while we change witnesses.

• 1031

• 1034

The Chairman: I call the meeting back to order.

Dr. Casiro, I understand you have no prepared brief, that you're going to be speaking directly from your notes. Perhaps you could tell us a bit more about yourself and your interest in the problem we are studying today.

[*Translation*]

M. Collins: Tout d'abord, je vous remercie de vos commentaires sur nos programmes. Nous pensons qu'ils sont importants, et nous avons l'intention de les continuer.

Pour ce qui est de la sensibilisation, nous pensions qu'un fort pourcentage de la population était au courant du problème, mais la raison pour laquelle nous avons demandé à Angus Reid de faire le sondage, c'était pour voir ce qu'on devait faire avec notre programme. Je dois vous dire honnêtement que si le taux de sensibilisation avait été faible, nous aurions dû trouver d'autres moyens pour l'augmenter.

Pour ce qui est des groupes, nous commençons maintenant à travailler avec eux. Nous allons parler aux groupes qui s'occupent de la condition féminine. Nous avons déjà parlé aux groupes médicaux. Nous voulons aussi rencontrer des représentants de certains centres d'accueil communautaires. Encore là, je pense aux enfants de la rue dans les centres-villes.

Le président: Vous avez fait une autre remarque que je voulais relever plus tôt, et qui portait sur le traitement de ces enfants. D'après les conversations que j'ai eues, j'ai constaté qu'un des problèmes était le grand désespoir provoqué par l'absence de véritable solution à ce problème. Si vous avez des renseignements sur le traitement, je vous saurais gré de les envoyer à l'attaché de recherche, car j'ai appris dans mes conversations avec les parents et les victimes qu'il est très difficile de rétablir des relations sociales normales à la suite d'un drame. Vous avez mentionné des recherches faites aux États-Unis. Nous vous saurions gré de transmettre les texte que vous avez au greffier ou au recherchiste.

Encore une fois, je tiens à féliciter votre organisation pour le travail qu'elle accomplit. Notre comité pourrait faire davantage de recommandations; c'est ce que nous verrons. Mais nous vous savons gré d'être venus ici et de nous avoir dit ce que vous faites.

Il y a deux ou trois semaines, j'ai vu la première réclame publicitaire de Molson à ce sujet, et j'en ai retiré une impression favorable. Quant à savoir s'il y en aura davantage, tout dépendra des travaux du comité.

Je vous remercie. Nous vous savons gré de votre contribution.

M. Collins: Je vous remercie, monsieur le président. Nous vous remercions de nous avoir écoutés.

Le président: Nous ferons une courte pause avant d'entendre les prochains témoins.

Le président: Nous reprenons nos travaux.

Docteur Casiro, je crois savoir que vous n'avez pas de mémoire, que vous allez parler directement à partir de vos notes. Auriez-vous l'obligeance de nous parler de vous-même et de nous expliquer votre intérêt pour le problème que nous étudions aujourd'hui?

[*Texte*]

Dr. Oscar Casiro (Chairman, Child Health Committee, Manitoba Medical Association): Mr. Chairman, members of the committee, I would first like to thank you for inviting me to appear before you to talk about this important problem.

• 1035

I am an MD and an associate professor with the department of pediatrics at the University of Manitoba. My specialty is neonatology. That is, I work with new-born babies. I also have a follow-up clinic, where I see for long periods of time babies who have been admitted to the intermediate intensive-care nurseries at the Health Sciences Centre in Winnipeg with a number of problems, including foetal alcohol syndrome.

I am also the chairman of the child health committee at the Manitoba Medical Association. We have taken fetal alcohol syndrome as an issue of interest to the committee.

I have received from Mr. Morawski some of the transcripts, and I would not like to repeat what others have already clearly said in front of this committee. However, I would like to clarify some points.

First of all, fetal alcohol syndrome is the leading cause of mental retardation right now. The incidence is not known, because it is very difficult to make a diagnosis of the milder forms. Full foetal alcohol syndrome does not always become evident right from the time of birth or during the first few months of life. There is no specific test we can do that will make a diagnosis without leaving any doubt. Diagnosis is made on a clinical basis, based on physical appearance, and babies with fetal alcohol effects don't have all the physical characteristics the ones with the full syndrome have. There is a spectrum of abnormalities, a spectrum of damage caused by alcohol. Fetal alcohol syndrome as we know it is at the end of this spectrum. Many other problems are not as severe as the full-blown syndrome but have significant consequences for individuals and society. We do not yet know the extent of this problem.

There is no known safe amount, although it appears the end of the spectrum, the full-blown fetal alcohol syndrome, is caused when a woman drinks two to four drinks, or one to two ounces of absolute alcohol, a day during early pregnancy. There is no scientific evidence to show any amount of alcohol is safe for the fetus.

There are later effects of the fetal alcohol syndrome into adolescence and adulthood. I would like to comment on the results of a very recent study from the United States, from Seattle, which is probably the only one to have followed about 60 people with fetal alcohol syndrome into adolescence and adulthood.

Dr. Streissguth, who conducted the study, found between 12 and 40 years of age, which was the age of this population, the average IQ of these people was 68. Over half of this population were mentally retarded. Only 6% attended regular

[*Traduction*]

Dr Oscar Casiro (président du Comité d'hygiène de l'enfance, Association médicale du Manitoba): Monsieur le président, membres du comité, je tiens d'abord à vous remercier de m'avoir invité pour vous parler de ce problème important.

Je suis docteur en médecine et professeur agrégé au département de pédiatrie de l'Université du Manitoba. Je suis spécialisé en médecine néonatale. C'est-à-dire que je travaille avec les nouveau-nés. J'ai aussi une clinique de suivi où je vois pendant longtemps des bébés souffrant de toutes sortes de problèmes, dont le syndrome d'alcoolisme foetal, qui ont été admis aux pouponnières intermédiaires pour soins intensifs du Centre des sciences de la santé de Winnipeg.

Je préside également le Comité d'hygiène de l'enfance de l'Association médicale du Manitoba. Ce comité s'intéresse au syndrome d'alcoolisme foetal.

J'ai reçu des transcriptions de M. Morawski, et je ne tiens pas à répéter ce que d'autres ont dit clairement devant ce comité. Toutefois, j'aimerais clarifier certains points.

D'abord, le syndrome d'alcoolisme foetal est la première cause de l'arriération mentale aujourd'hui. La fréquence des cas est inconnue parce qu'il est très difficile de diagnostiquer les formes légères du syndrome. Le syndrome complet de l'alcoolisme foetal n'est pas toujours évident dès la naissance ou dès les premiers mois de la vie de l'enfant. Il n'existe pas d'échelle précise qui permette de faire un diagnostic infaillible. Le diagnostic est fait de façon clinique, il est fondé sur l'apparence physique, et les bébés montrant des effets de l'alcoolisme foetal n'ont pas toutes les caractéristiques physiques de ceux qui sont atteints du syndrome complet. Il existe tout un spectre d'anomalies, un spectre de torts causés par l'alcool. Le syndrome d'alcoolisme foetal, tel que nous le connaissons, se trouve à l'extrémité de ce spectre. Il existe d'autres problèmes qui ne sont pas aussi graves que le syndrome complet de l'alcoolisme foetal, mais qui ont des conséquences importantes pour les personnes et la société. Nous ne connaissons pas encore toute l'ampleur du problème.

Il n'y a pas de quantité d'alcool connue ne présentant aucun danger, même s'il semble qu'à l'extrémité du spectre, le syndrome complet d'alcoolisme foetal est causé lorsque la femme boit de deux à quatre verres par jour, ou une ou deux onces d'alcool pur, au début de la grossesse. Il n'existe aucune preuve scientifique démontrant qu'une certaine quantité d'alcool ne présente aucun danger pour le foetus.

Il y a des effets tardifs du syndrome d'alcoolisme foetal qui se manifestent à l'adolescence et à l'âge adulte. J'aimerais citer ici les résultats d'une étude américaine très récente, qui a été réalisée à Seattle et qui est probablement la seule où l'on a suivi 60 personnes atteintes du syndrome d'alcoolisme foetal jusqu'à l'adolescence et à l'âge adulte.

Le D[r] Streissguth, qui a mené l'étude, a constaté qu'entre 12 et 40 ans, soit le groupe d'âge de l'échantillon, le quotient intellectuel moyen de ces personnes était de 68. Plus de la moitié de l'échantillon était constitué d'arriérés

[*Text*]

classes, and 68% showed maladaptive behaviour. On the average, their level of function was like that of a seven-year-old child. None of the population involved in the study lived independently. They all required different types of supervision, from an institution to supervised living.

So the later consequences of this syndrome are just being studied now, and they are truly devastating. Although the total cost of the condition is not known, the studies that have looked into that show numbers that are truly staggering.

• 1040

In a 1987 study in the U.S. the estimated cost was $321 million per year for the total population. But other estimates have brought that up to $1 billion or more, $1.5 billion if you consider the cost from the time of birth and the cost of caring for all the physical abnormalities—heart defects, for example—caused by fetal alcohol syndrome, mental retardation, and the cost of caring for these people into adulthood. In a 1980 study in the U.S., they estimated lifetime costs for each person with the syndrome was $400,000, plus $191,000 for lost productivity. So in 1980 dollars we are talking about more than half a million dollars per person.

I would like to comment also on surveys. When you conduct a survey, you have to distinguish between recognition and recall. When people see something written in front of them that seems to make sense and that they may have heard of before, they recognize it as something valid and they will answer the question correctly. That doesn't mean they are going to remember this information every day. That doesn't mean this information is on the top of or before their minds. Even if people know alcohol is damaging for the fetus, they don't remember this every time they're going to have a drink.

My knowledge of this problem comes not only from reading the literature but also from working with these children and from talking with lots of parents—adoptive parents and foster parents—on lots of matters. When you talk to people, what they seem to be aware of is that drinking excessive amounts of alcohol—heavy drinking—is damaging to the fetus. From my personal experience, people I've talked to don't seem to be aware that there is no known safe amount, that even small amounts of alcohol during pregnancy may be damaging to the fetus. There's a misconception, I believe, that only heavy drinking will affect the baby. That stems from the fact that for full-blown fetal alcohol syndrome to occur you need about two to four drinks a day, but a lesser amount of alcohol causes fetal alcohol effects. That's what people don't know about.

[*Translation*]

mentaux. Seulement 6 p. 100 suivaient le programme régulier de l'école, et 68 p. 100 montraient un comportement mésadapté. En moyenne, leur niveau de fonctionnement s'apparentait à celui d'un enfant de sept ans. Personne dans l'échantillon ne vivait d'une façon autonome. Tous exigeaient une forme quelconque de surveillance, de l'institutionnalisation à la vie surveillée.

Donc, nous ne faisons que commencer à étudier les conséquences tardives de ce syndrome, et elles sont vraiment dévastatrices. Même si nous ne savons pas combien ces personnes coûtent à la société, les études portant sur ce sujet montrent des chiffres effarants.

Dans une étude américaine réalisée en 1987, on estimait qu'il en coûtait 321 millions de dollars par année pour toutes les personnes atteintes du syndrome. Mais d'autres études ont fait grimper ce chiffre à plus d'un milliard, un milliard et demi si vous considérez ce qu'il en coûte à partir de la naissance et ce qu'il en coûte pour soigner toutes les anomalies physiques—les problèmes cardiaques, par exemple—qui sont causés par le syndrome de l'alcoolisme foetal, l'arriération mentale, et ce qu'il en coûte pour s'occuper de ces personnes jusqu'à l'âge adulte. Une étude américaine de 1980 a démontré qu'il en coûtait 400,000$ pour s'occuper de chaque personne pendant toute sa vie, plus 191,000$ pour la perte de productivité. Donc, en dollars de 1980, il en coûterait plus d'un demi-million de dollars par personne.

J'aimerais aussi parler des sondages. Lorsque vous effectuez un sondage, il faut faire la distinction entre la reconnaissance et le souvenir. Lorsque les gens sont mis en présence d'une affirmation écrite qui semble sensée et dont ils ont peut-être entendu parler auparavant, ils reconnaissent l'affirmation comme étant valide et répondent à la question correctement. Ce qui ne veut pas dire qu'ils vont se souvenir de ce renseignement pour toujours. Ce qui ne veut pas dire que ce renseignement est constamment présent à leur esprit. Même si les gens savent que l'alcool cause du tort au foetus, ils ne s'en souviennent pas chaque fois qu'ils prennent un verre.

Ma connaissance de ce problème me vient non seulement des études que j'ai lues, mais aussi de mon travail auprès de ces enfants et de mes entretiens avec bon nombre de parents—parents adoptifs et parents nourriciers—sur une foule de sujets. Lorsque vous parlez aux gens, vous constatez qu'ils semblent savoir qu'une consommation excessive d'alcool—boire à l'excès—cause du tort au foetus. D'après mon expérience personnelle, les gens à qui j'ai parlé ne semblent pas savoir qu'il n'existe pas de quantité connue ne présentant aucun danger, que même de faibles quantités d'alcool consommées durant la grossesse peuvent causer du tort au foetus. À mon avis, c'est une conception erronée que de penser que seule la consommation excessive d'alcool affectera l'enfant. Cette conception provient du fait qu'il faut prendre entre deux et quatre verres par jour pour que le syndrome complet de l'alcoolisme feotal apparaisse, mais une quantité moindre d'alcool cause aussi les effets de l'alcoolisme foetal. C'est ce que les gens ne savent pas.

[*Texte*]

I would also like to point out something about paternal drinking, which is a topic that has been under-investigated. There is very little information about the effects on the fetus of the father drinking. But the findings of the studies that are available, both animal studies and one human study, are reason for concern.

The only human study I'm aware of was on couples where the father was a heavy drinker at the time of conception but the mother was not an alcoholic. Compared with a control population, the mothers have an increased rate of spontaneous abortions, there was a decrease in their fertility rate, and there was a decrease in the birth weight of the infants of about 200 or 250 grams. If you remember low birth weight is also a sign or consequence of fetal alcohol syndrome, this is very worrisome. Nobody has been able to show that if the father drinks, the baby will have fetal alcohol syndrome, but the effects that have been shown on pregnancy and the fetus are worrisome, and this requires further investigation.

I would like now to make two comments about points made by the previous witness this morning. First of all, I would like to comment on the Forrest study the previous witness mentioned. This is a study that was done in the district of Dundee recently. I urge you to look at that study very cautiously, because it has significant methodological flaws. They looked at 300 or 400 mothers who had drunk moderately during pregnancy and controls. They looked at the infants for fetal alcohol syndrome and then they looked at them at one and a half years of age, with a developmental test, and they show no differences.

[*Traduction*]

J'aimerais aussi dire quelque chose au sujet de l'alcoolisme paternel, qui est un sujet encore peu étudié. On sait très peu de choses sur les effets de la consommation paternelle d'alcool sur le foetus. Mais les constatations des études qui ont été faites, tant les études faites sur les animaux que la seule étude faite sur les êtres humains, soulèvent des inquiétudes.

La seule étude sur les êtres humains que je connaisse portait sur des couples où le père était un buveur excessif au moment de la conception, mais où la mère n'était pas alcoolique. Par rapport à une population témoin, les mères montraient un taux élevé d'avortements spontanés, on notait une diminution de leur taux de fertilité, et le poids des enfants à la naissance était inférieur de 200 à 250 grammes. Si l'on se souvient qu'un poids faible à la naissance est également un signe ou une conséquence du syndrome d'alcoolisme foetal, cela est très inquiétant. Personne n'a encore pu montrer que si le père boit, l'enfant sera atteint du syndrome d'alcoolisme foetal, mais les effets démontrés sur la grossesse et le foetus sont inquiétants, et cela exige de plus amples enquêtes.

J'aimerais maintenant faire deux remarques sur des points mentionnés par le témoin qui m'a précédé ce matin. D'abord, j'aimerais parler de l'étude Forrest. Il s'agit d'une étude qui a été effectuée dans le district de Dundee récemment. Je vous conseille vivement de considérer cette étude avec la plus grande prudence, étant donné qu'elle présente des lacunes méthodologiques importantes. L'étude a porté sur 300 à 400 mères qui avaient bu avec modération au cours de leur grossesse et des contrôles. Les auteurs de l'étude ont examiné les enfants à la naissance, pour voir s'ils ne présentaient pas des signes du syndrome d'alcoolisme foetal, puis ils ont examiné ces enfants de nouveau à l'âge d'un an et demi, avec une échelle de développement, et ils ont constaté qu'ils ne présentaient aucune différence.

• 1045

But we have to remember that they were able to follow only 70% of the population that initially entered the study at one and a half years. So 30% of the children were not seen on follow-up. Also, the information on patterns of drinking was done through a questioner again. So there is the possibility that recall would have been inaccurate.

Also, the test that was used is not sensitive enough. There is no test at that age that will be sensitive enough to detect subtle effects, damaging or detrimental effects on the child as a result of alcohol. So I believe it is wrong and inappropriate to take that study based on those findings, to say that it is safe for a pregnant women to have seven or eight drinks a week during pregnancy.

Regarding the letter from Dr. Gideon Koren, the Motherisk Program in the Hospital for Sick Children, which was sent to the *Canadian Medical Association Journal*, I urge you to also read my reply to his letter, which appeared in the same issue of the journal. It was not mentioned here by the prior witness.

Mais il faut se souvenir que les auteurs de l'étude n'ont pu suivre que 70 p. 100 des enfants qui avaient pris part à l'étude au moment où ils étaient âgés d'un an et demi. Donc 30 p. 100 des enfants n'ont pas été vus lors du suivi. De même, les renseignements sur les habitudes de consommation d'alcool ont été recueillis encore une fois à l'aide d'un questionnaire. Donc, il est possible que la mémoire ait été défaillante.

De même, l'échelle qui a été utilisée n'était pas suffisamment précise. Il n'existe pas d'échelle à cet âge qui soit suffisamment précise pour déceler les effets perceptibles, les effets préjudiciables de la consommation d'alcool sur l'enfant. Je crois donc qu'on aurait tort de se servir de cette étude fondée sur de telles constatations pour dire qu'il n'y aucun danger à ce que la femme enceinte consomme de sept à huit verres d'alcool par semaine.

Quant à la lettre du docteur Gideon Koren, qui porte sur le programme des mères à risque de l'hôpital des enfants malades, et qui a été envoyée au *Journal de l'Association médicale canadienne*, je vous conseille vivement là encore de lire ma réponse, qui a paru dans le même numéro du Journal. Ma réponse n'a pas été mentionnée par le témoin qui m'a précédé.

[*Text*]

Again, there is no scientific evidence that any amount of alcohol is safe for the fetus, and although small amounts are not known to cause the full-blown fetal alcohol syndrome, we do not know what subtle effects lesser amounts will cause.

I would now like to talk about the campaign that we developed with the Child Health Committee of the Manitoba Medical Association. This campaign was developed by the members of the committee in 1990 and it was launched on May 30, 1991. We had Dr. Ken Lyons Jones, who was the one who first described the fetal alcohol syndrome, come to Winnipeg to launch this campaign with us, and Dr. Loretta Finnegan, from Washington, D.C., in the States, was very involved with drugs and pregnancy.

We did a survey of 1,500 child-bearing-age women. We developed a questionnaire, with five questions that were unrelated to alcohol but related to pregnancy, and five questions on the dangers of drinking alcohol beverages during pregnancy.

We distributed these questionnaires to a number of physicians' offices. These were equal numbers of obstetricians, family practitioners, and pediatricians, in urban practices, rural practices, inner-city practices and the north. They were given at random to women between the ages of 15 and 45 years of age, who came to the office. It took them about three minutes to answer the questions and this was done in the physician's waiting room.

Those questionnaires were sent back to us. We then developed a videotape, which I'm going to show you very shortly. It's a 30-second video that was developed in conjunction with one of the local TV stations. This video was broadcast for a period of 10 weeks in English, French, and Cree. It was broadcast across Manitoba on the English network, the French network, and the native TV network in the north. It was broadcast approximately 700 times in total over 10 weeks.

• 1050

At the end of the 10 weeks, we sent the same survey, another 1,500 questionnaires, to the same physicians, and they gave it to every woman between the ages of 15 and 45 who went into the office. So we did not have the same women, but it was a comparable population.

We looked at the results. We wanted to look at what was the baseline degree of awareness and what happened after our campaign, because there is very little data on the effectiveness of any of these campaigns.

Before I go into the results of the survey, I would like to show you the video. What you will see is the English version, then the French version, and then the English version again. I have to apologize; I don't have a copy of the Cree version here.

[*Video Presentation*]

[*Translation*]

Je répète qu'aucune preuve scientifique ne permet d'affirmer qu'il existe une quantité d'alcool ne présentant aucun danger pour le foetus, et même si l'on ne peut affirmer que de faibles quantités vont causer le syndrome complet d'alcoolisme foetal, nous ne connaissons pas les effets insidieux qu'auront de faibles quantités d'alcool.

J'aimerais maintenant parler de la campagne qu'a mis au point le Comité de pédiatrie de l'Association médicale du Manitoba. Cette campagne a été conçue par les membres du comité en 1990 et lancée le 30 mai 1991. Pour lancer la campagne avec nous, nous avons fait venir à Winnipeg le docteur Ken Lyons Jones, qui a été le premier à décrire le syndrome d'alcoolisme fœtal, et le docteur Loretta Finnegan, de Washington, qui a fait des travaux importants sur la consommation de drogue durant la grossesse.

Nous avons fait un sondage auprès de 1,500 femmes en âge de procréer. Nous avons mis au point un questionnaire comportant cinq questions qui n'avaient aucun rapport avec l'alcool mais qui portaient sur la grossesse, et cinq questions sur les dangers de la consommation de boissons alcoolisées durant la grossesse.

Nous avons envoyé ces questionnaires à un bon nombre de cabinets de médecins. Il y avait une proportion égale d'obstétriciens, de médecins de famille et de pédiatres, exerçant en ville, dans des zones rurales, au centre-ville et dans le Nord. Les questionnaires ont été distribués au hasard à des femmes âgées de 15 à 45 ans, qui se présentaient chez ces médecins. Il leur fallait environ trois minutes pour répondre aux questions, et cela était fait dans la salle d'attente du médecin.

Ces questionnaires nous ont été renvoyés. Nous avons ensuite mis au point une bande vidéo, que je vais vous montrer dans un instant. Il s'agit d'une bande vidéo de 30 secondes qui a été mise au point en collaboration avec l'un des postes de télévision locaux. Cette bande vidéo a été diffusée pendant 10 semaines en anglais, en français et en cri. Elle a été diffusée dans tout le Manitoba sur le réseau anglais, le réseau français et le réseau de télévision autochtone dans le Nord. Elle a été diffusée environ 700 fois au total pendant ces 10 semaines.

À la fin des 10 semaines, nous avons effectué le même sondage, nous avons envoyé 1,500 autres questionnaires aux mêmes médecins, qui les ont distribués à toutes les femmes âgées de 15 à 45 ans qui se présentaient à leur cabinet. Donc, nous n'avions pas les mêmes femmes, mais nous avions un échantillonnage comparable.

Nous avons étudié les résultats. Nous voulions comparer le degré premier de conscientisation et ce qui était arrivé après notre campagne, parce qu'il existe très peu de données sur l'efficacité de ces campagnes.

Avant de parler des résultats du sondage, j'aimerais vous montrer la bande vidéo. Vous verrez d'abord la version anglaise, puis la version française, puis la version anglaise de nouveau. Je vous fais mes excuses, je n'ai pas apporté de copie de la version crie.

[*Présentation de la bande vidéo*]

[*Texte*]

Dr. Casiro: We distributed brochures with updated information on fetal alcohol syndrome and the risk of drinking during pregnancy to every physician in the province of Manitoba to ensure that when people went to them with questions that arose from this video they would have up-to-date information with which to answer.

This campaign was financed entirely by the membership of the Manitoba Medical Association. The cost was $23,000, and that included the production of the video, the survey, and the broadcast of the video, because it was broadcast as a public service announcement. We spent an additional $5,000 over the holiday season last December to broadcast the video again for slightly over two weeks.

We had 1,577 questionnaires come back to us before the video was shown, and we had 1,392 questionnaires come to us after the video was shown. The results of the survey became available to me just a few days ago, so I only have preliminary data, but I will be happy to provide any additional information you may want at a later date.

• 1055

The proportion of correct answers to the five questions that were unrelated to alcohol were no different before and after the campaign. There were no differences between the pre-video and post-video survey with responses in terms of the age of the responders or their previous pregnancy status. That means women who were pregnant at the time, who had been pregnant before, versus those who had never been pregnant. Some 79% of the responders before and 78% after either were pregnant at the time or had been pregnant in the past.

When we look at the questions related to alcohol, before the video when we asked whether drinking alcohol during pregnancy can cause mental abnormalities in your baby, 86% of the women answered the question correctly before the campaign, and 93% answered it correctly after the campaign. That's a very significant difference in statistical terms. The chance of this difference being just random or by chance is less in one in a thousand.

When we asked whether drinking alcohol during pregnancy can cause physical abnormalities in your baby, 87% answered correctly before, and 92% after. This also was very significant.

When we asked whether drinking alcohol during pregnancy can cause behaviourial abnormalities in your baby, 81% answered yes before, and 89% after, again a very significant difference.

When we asked, when a pregnant woman has an alcoholic drink, the alcohol will reach the baby, 95% knew this before the campaign, 97% after the campaign, and this was also significant due to our large numbers.

Then we asked more specific questions in trying to ascertain their awareness of the risks of even small amounts of alcohol during pregnancy. When we asked whether the baby will be at risk if the mother has one drink per day, 80%

[*Traduction*]

Dr Casiro: Nous avons distribué des brochures renfermant les renseignements les plus récents sur le syndrome d'alcoolisme foetal et le risque de la consommation d'alcool pendant la grossesse à tous les médecins du Manitoba pour nous assurer qu'ils disposeront des renseignements les plus précis lorsque les gens leur poseront des questions après avoir vu cette bande vidéo.

La campagne était entièrement financée par les membres de l'Association médicale du Manitoba. Elle a coûté 23,000$, ce qui comprend la production de la bande vidéo, le sondage et la diffusion de la bande vidéo, parce que la diffusion était faite à titre de message d'intérêt public. Nous avons dépensé 5,000$ de plus pendant les fêtes en décembre dernier pour diffuser la bande vidéo de nouveau pendant un peu plus de deux semaines.

Avant la diffusion de la bande vidéo, 1,577 questionnaires nous ont été retournés, et 1,392 questionnaires nous ont été retournés après cette diffusion. J'ai eu connaissance des résultats de l'enquête il y a quelques jours seulement, si bien que mes données sont encore préliminaires, mais je me ferai un plaisir de vous fournir des renseignements supplémentaires dans quelque temps.

La proportion des réponses exactes aux cinq questions qui n'étaient pas liées à la consommation d'alcool a été identique avant et après la campagne. Il n'y a pas de différence non plus entre les réponses qui ont été données avant et après la vidéo, quand on tient compte de l'âge des participantes et du fait qu'elles aient déjà eu ou pas une grossesse. Autrement dit, les femmes qui étaient enceintes à ce moment-là, qui avaient été enceintes auparavant par rapport à celles qui n'avaient jamais été enceintes. Environ 79 p. 100 des participantes avant la vidéo et 78 après étaient soit enceintes au moment de l'enquête ou l'avaient été dans le passé.

Quant aux questions portant sur l'alcool, avant la vidéo, nous avons demandé si la consommation d'alcool pendant la grossesse pouvait causer des anomalies mentales chez l'enfant: 86 p. 100 des femmes ont répondu correctement à la question avant la campagne et 93 p. 100 ont répondu correctement après la campagne. Autrement dit, une différence statistique considérable. Les probabilités qu'il s'agisse d'un pur hasard sont de moins de une sur 1,000.

Nous avons demandé aux femmes si la consommation d'alcool pendant la grossesse pouvait provoquer des anomalies physiques chez l'enfant: 87 p. 100 ont répondu correctement avant la campagne et 92 p. 100 après. Là aussi, un résultat très significatif.

Nous avons demandé si la consommation d'alcool pendant la grossesse pouvait causer des anomalies de comportement chez l'enfant: 81 p. 100 ont répondu «oui» avant la campagne et 89 p. 100 après, encore une fois une différence importante.

Nous avons demandé si un verre d'alcool consommé par une femme enceinte atteignait l'enfant: 95 p. 100 savaient cela avant la campagne et 97 p. 100 après, encore une fois, un résultat significatif si le considère le nombre des participantes.

Nous avons posé des questions plus précises pour tenter de déterminer si elles savaient que des petites quantités d'alcool consommées pendant la grossesse comportaient des risques. Nous leur avons demandé si l'enfant courait un

[*Text*]

already knew this, that one drink per day was harmful to the baby, and 82% knew it after the campaign. There was no significant difference there. But when we asked if they thought that one drink per week could put the baby at risk, only 68% answered correctly before the campaign, but 74% after the campaign. This was a very significant difference.

When we asked them if one drink per month would put the baby at risk, only 50% were aware of this before, but 60% after the campaign, again a very significant difference.

The last question of the survey pertained to where they had received the information to answer these questions. Only 18% answered from television, before the campaign, but this went up to 26% after the campaign. This was again a very significant difference.

This campaign was effective in increasing the awareness of the dangers of drinking alcohol during pregnancy. It shows that although we had a very low budget, we were able to reach a significant amount of the population at risk and were able to change significantly their level of awareness.

Will this change their behaviour? We don't know. But I would like to state to this committee, given the seriousness of this problem, that we are concentrating our efforts on prevention. We develop a total package. I don't believe in using just one approach and leaving other potentially effective approaches on the side.

• 1100

I strongly support and recommend the labelling of all alcoholic beverage containers. It is our duty to inform people of the dangers of drinking during pregnancy at the time they are going to have their drink. This label should be clear and should be in contrasting colours and in large print.

If you look at some of the labelling in the States—for example, on the beer cans—it is in very small print. It is vertical. If you open the can of beer and you want to read the label, you have to turn the can, put the can horizontal, so you will spill the beer. So the labels have to be large, in contrasting colours, and horizontal to be readable.

I recommend that we post warning signs at all points of sale: liquor stores, bars, restaurants. Also, I recommend that this committee consider a ban on advertising of all alcohol products, because it is going to be very difficult to advertise the dangers of drinking alcohol when we are competing with an advertising campaign of millions of dollars that is encouraging people to drink.

Increased knowledge and awareness through this means will be primary prevention and will reach the social drinker and the problem social drinker. It's not going to reach alcohol-dependent persons, because they are not going to

[*Translation*]

risque lorsque la mère consomme un verre d'alcool par jour pendant sa grossesse: 80 p. 100 des femmes savaient cela, savaient qu'un verre par jour est mauvais pour l'enfant, et 82 p. 100 d'entre elles le savaient après la campagne. Dans ce cas-là, la différence n'est pas significative. Par contre, quand nous leur avons demandé si, à leur avis, la consommation d'un verre d'alcool par semaine comportait des risques pour l'enfant, 68 p. 100 seulement ont répondu correctement avant la campagne mais 74 p. 100 après. Ici, une différence significative.

Quand nous leur avons demandé si la consommation d'un verre d'alcool par mois comportait des risques pour l'enfant, seulement 50 p. 100 le savaient avant la campagne mais 60 p. 100 après, et là encore, la différence est importante.

La dernière question de l'enquête portait sur les sources de toutes ces informations. Avant la campagne, seulement 18 p. 100 ont répondu qu'elles avaient appris cela à la télévision, mais après la campagne, cette proportion est passée à 26 p. 100. Là encore, une très grosse différence.

Ainsi, cette campagne a réussi à mieux faire connaître les dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Elle a démontré qu'avec un très petit budget, il est possible d'atteindre une proportion importante de la population concernée et d'encourager une prise de conscience importante.

Cela suffira-t-il à changer leur comportement? Nous n'en savons rien. Mais étant donné la gravité du problème, je tiens à vous dire que nous faisons des efforts considérables dans le domaine de la prévention. Nous mettons au point une véritable stratégie. Je pense qu'une démarche unique qui ne tient pas compte ignore d'autres possibilités qui pourraient être efficaces n'est pas la solution.

Je suis convaincu de la nécessité d'étiqueter tous les contenants de boissons alcoolisées. Nous devons absolument informer la population du danger qu'il y a à consommer de l'alcool pendant la grossesse, et lui faire parvenir cette information au moment même où elle est sur le point de prendre un verre. Cette mise en garde doit être claire, en gros caractères, en couleurs contrastées.

Aux États-Unis par exemple, il y a une mise en garde sur les cannettes de bière, mais en très petits caractères. De plus, c'est écrit verticalement. Une fois la cannette ouverte, si vous voulez lire la mise en garde, il faut placer la cannette à l'horizontale, ce qui n'est plus possible sans renverser la bière. Les mises en garde doivent donc être en gros caractères, en couleurs contrastées, et écrites horizontalement pour être très lisibles.

Je pense que des panneaux de mise en garde devraient être placés dans tous les points de vente: régies, bars, restaurants. De plus, je recommande au comité d'envisager la possibilité d'interdire la publicité sur tous les produits alcoolisés, car il est très difficile de faire comprendre les dangers de la consommation d'alcool quand on lutte contre une campagne de publicité de plusieurs millions de dollars qui encourage les gens à boire.

Ce qui est visé ici, c'est une prise de conscience et une prévention au premier niveau, c'est-à-dire celui des buveurs en situation sociale, y compris ceux pour qui l'alcool constitue déjà un problème. On n'atteindra pas les véritables

[*Texte*]

change their behaviour because they are reading a label; but it is going to increase awareness around pregnant women and perhaps decrease the peer pressure to which some of these women are subjected, particularly in the early stages of pregnancy.

We should encourage the medical schools and the medical profession to enhance their activities to screen and detect women who are using alcohol. This is difficult, because sometimes information is not easy to elicit. However, we should do something. In prenatal clinics questions about alcohol use are asked routinely, because it has been shown that with a problem drinker who is not alcohol dependent, brief interventions can be very effective.

In terms of tertiary prevention, we should also devote funds to the treatment of heavy drinkers. It has been shown that even if a woman is drinking during pregnancy, if she stops, then the damage to the fetus is going to be less than if she continues drinking throughout pregnancy. So if we detect a pregnant woman who is a heavy drinker—let's say she's two or three months pregnant—then even if the baby already will have some of the features of the fetal alcohol syndrome, the brain damage will be less and the effects on growth and development will be less. So it is very important to identify the heavy drinker also.

I strongly believe that it is time to act and that we should do this through our government.

The Chairman: Thank you very much. I would just comment that we have had Dr. Koren's letter regarding drinking and pregnancy circulated to us and your letter is included with it. We have the whole page from the *Canadian Medical Association Journal*.

Dr. Paktakhan, did you want to lead off?

• 1105

Mr. Pagtakhan: Mr. Chairman, I certainly am delighted to welcome Dr. Casiro. As you may know, Dr. Casiro and I work together at the Children's Hospital, and I have observed his career. I think I can say that, because I am more senior than he is. He has always been a careful researcher, and equally important, has shown great care for his patients, and moreover in the preventive aspect.

So it's really a delight, Oscar, to welcome you to our committee, I sitting on the opposite side. But this side will give me the opportunity to pose some questions to you. I must say at the outset your presentation has been most informative, and at times provocative, which the committee of course likes to have.

I would like to pursue some of the questions. I will do it almost in the order of the points you raised as you were making your presentation.

We do not have the actual incidence. Do we have an estimate of the magnitude of the problem in Canada or in any province in Canada, to the best of your knowledge?

[*Traduction*]

intoxiqués car ils ne changeront pas leur comportement pour la simple raison qu'ils ont lu une mise en garde, mais par contre, on prendra mieux conscience du cas des femmes enceintes, et dans leur entourage, on n'aura moins tendance à les encourager à boire, surtout au début de la grossesse.

Il faut encourager les écoles de médecine et la profession médicale à mieux repérer les femmes qui consomment de l'alcool. C'est difficile, car les gens hésitent souvent à donner ce genre de renseignement. Cela ne doit pas nous empêcher de faire quelque chose. Dans les cliniques prénatales, on pose systématiquement des questions sur la consommation d'alcool, car on sait qu'il est possible de convaincre une femme qui boit trop mais sans dépendance.

Quant à la prévention tertiaire, il faut également consacrer des fonds au traitement des gros buveurs. On a démontré qu'une femme qui arrête de boire en cours de grossesse, fait moins de mal à l'enfant que si elle continue pendant toute la grossesse. Ainsi, si nous réperons une femme enceinte qui boit beaucoup, supposons qu'elle en soit à son deuxième ou à son troisième mois de grossesse, même si le foetus souffre déjà de certaines caractéristiques du syndrome d'alcoolisme foetal, les lésions au cerveau et les effets sur la croissance et le développement seront moindres. Il est donc très important d'identifier également les mères qui boivent beaucoup.

Je suis absolument convaincu que le temps est venu d'agir et que ces mesures doivent être prises par notre gouvernement.

Le président: Merci beaucoup. Je tiens à signaler que nous avons reçu la lettre du D[r] Koren au sujet de l'alcool et de la grossesse et que votre lettre y est annexée. Nous avons toute la page du *Journal de l'*Association *médicale canadienne.*

Docteur Pagtakhan, vous voulez commencer?

M. Pagtakhan: Monsieur le président, je suis enchanté de souhaiter la bienvenue au docteur Casiro. Comme vous le savez peut-être, le docteur Casiro et moi-même travaillons ensemble à l'Hôpital des enfants, ce qui m'a donné l'occasion de suivre sa carrière. Je crois pouvoir dire cela car je suis plus vieux que lui. Je peux dire que c'est un chercheur consciencieux et, ce qui est également important, il prend grand soin de ses patients et insiste beaucoup sur les aspects préventifs.

C'est donc un véritable plaisir, Oscar, de vous souhaiter la bienvenue à notre comité. Je suis assis en face, mais cela me donnera l'occasion de vous poser des questions. Je commencerai par dire que j'ai trouvé votre exposé très informatif et même parfois provocant, et bien sûr, c'est une attitude qui plaît toujours au comité.

J'aimerais revenir sur certaines questions que vous avez abordées, et je vais le faire dans l'ordre où vous les avez abordées.

Nous n'avons pas de statistiques précises sur le nombre de cas, mais est-ce que nous avons une idée de l'ampleur du problème au Canada ou dans une province quelconque?

[*Text*]

Dr. Casiro: To the best of my knowledge, only two epidemiological studies have been done in Canada. One is in the Yukon and the other is in B.C. The studies show a very high incidence of the problem among aboriginal people. Those are the only studies in Canada I am aware of.

In our area, we see about 15 to 20 infants at the Health Sciences Centre born with fetal alcohol syndrome every year. We have about 4,000 deliveries at the centre, and it's a referral centre, so the incidence is expected to be higher than in the general population.

The world-wide incidence is estimated to be 1.9 cases per 1,000 live births. That is for the full, clearly distinguishable fetal alcohol syndrome. About fetal alcohol effects, nobody knows how big a problem it is, but gross estimates assume it's at least three times as frequent as the full fetal alcohol syndrome.

Mr. Pagtakhan: Along that line, for the benefit of our committee, and to make the work of our researcher slightly easier, if you could provide us with those two types of studies, if we do not have them on file, it would be very helpful.

You indicated the distinction that has to be made between recall of information and recognition. We know even recognition may not translate into a change in behaviour. You indicated that seeing that particular information at the moment may have a real differential basis between when to act and when not to act. Has that been looked into very carefully in the literature as a piece of valid observation, or is it from your personal experience?

Dr. Casiro: I don't believe it has been looked into in detail for fetal alcohol syndrome. But although I am not a survey expert, I do believe there is lots of information on differences in surveys and the differences between recognizing a piece of information and recalling it. But I would have to defer the answer to this question to an expert on surveys, which I am not.

Mr. Pagtakhan: Fair enough.

Mr. Chairman, for the point to be taken by our researcher, I would like us to search the literature on that matter, because it could have a bearing as we formulate our recommendations.

Of course I was very intrigued when you critically analysed the British study alluded to by the prior witness. It is the type of dialogue and exchange we would like in this committee so we can best formulate our recommendations in the future. You have indicated some of the areas where our researcher has to focus when we review the document.

• 1110

There is no scientific evidence that any amount would cause fetal alcohol syndrome, and you indicated as well that small amounts do not cause fetal alcohol syndrome. Is the latter definitive, that the small amounts do not cause fetal alcohol syndrome?

[*Translation*]

Dr Casiro: Que je sache, deux études épidémiologiques seulement ont été effectuées au Canada. Une au Yukon, l'autre en Colombie-Britannique. D'après ces études, le nombre de cas est très élevé parmi les autochtones. Ce sont les deux seules études que je connaisse.

Dans notre région, au Centre des sciences de la santé, nous voyons de 15 à 20 nouveaux-nés atteints du syndrome d'alcoolisme foetal. Nous mettons au monde environ 4,000 enfants, c'est un centre spécialisé, si bien que le nombre de cas est certainement plus élevé que dans le reste de la population.

À l'échelle mondiale, on estime le nombre de cas à 1,9 pour 1,000 naissances. Je vous parle d'un syndrome d'alcoolisme foetal bien établi, incontesté. Quant aux autres manifestations du syndrome d'alcoolisme foetal, personne ne connaît l'ampleur du problème, mais on peut supposer que c'est au moins trois fois plus fréquent que le syndrome d'alcoolisme foetal complet.

M. Pagtakhan: À ce même sujet, et pour faciliter le travail de notre attaché de recherche, pourriez-vous nous communiquer ces deux études si nous ne les avons pas dans nos dossiers, cela nous serait très utile.

Vous avez dit qu'il fallait faire une distinction entre les informations dont on se souvient et les informations qui sont assimilées. Nous savons que même assimilée, une information ne provoque pas forcément un changement de comportement. Vous avez dit que le moment où l'on prend connaissance d'une information peut être crucial et avoir des effets considérables sur le comportement. Est-ce que c'est une observation confirmée ou bien tirez-vous cela de votre expérience personnelle?

Dr Casiro: Je ne crois pas qu'on ait étudié cet aspect en détail en ce qui concerne le syndrome d'alcoolisme foetal. Je ne suis pas un expert en matière de sondages, mais je pense qu'on doit posséder beaucoup d'informations sur les différences qui existent entre les sondages, les différences entre une information que l'on reconnaît et une information qui a été véritablement assimilée. Cela dit, il faudrait poser cette question à un expert en matière de sondages, car je ne suis pas qualifié.

M. Pagtakhan: Parfait.

Monsieur le président, une note à l'intention de notre attaché de recherche. J'aimerais que nous nous informions à ce sujet car cela pourrait avoir une certaine utilité lorsque nous formulerons nos recommandations.

Vous avez fait une analyse critique de l'étude britannique dont nous a parlé notre témoin précédent, et ce que vous nous avez dit m'a beaucoup intéressé. Ce genre de discussion peut nous être très utile au moment de formuler nos recommandations. Vous avez indiqué certains domaines de recherche à notre recherchiste.

Il n'a pas été établi scientifiquement que toute consommation d'alcool provoque le syndrome d'alcoolisme foetal, et vous nous avez dit qu'une faible consommation d'alcool ne provoquait pas le syndrome d'alcoolisme foetal. A-t-on confirmé qu'en petites quantités, l'alcool ne provoque pas le syndrome d'alcoolisme foetal?

[*Texte*]

Dr. Casiro: To the best of our knowledge, based on published studies, there seems to be a threshold for the full fetal alcohol syndrome, which appears to be about two drinks a day. That's for the full fetal alcohol syndrome. But, again, the alcohol that the mother drinks will be in her blood. It crosses the placenta and the blood alcohol level of the fetus is going to be the same as the mother's, and very soon after she has had that drink. Alcohol has a predilection or selectiveness for the brain. That drink is getting to the baby's brain.

We just don't have the instruments right now to measure the subtle deficits. I'm talking about learning difficulties, behavioural problems that will be difficult to. . . Let's say the child is ten years old. It will be very difficult to retrace that all back to the few drinks that the mother had ten years before during pregnancy. That's why all this research is so difficult to conduct.

But there are animal studies that show that particularly around the time of conception small amounts of alcohol may be damaging to the cells, and that's why the increased frequency of spontaneous abortion, for example. Although the FAS, which is end of the spectrum, seems to be caused by a certain amount of alcohol, we don't know what lesser amounts will do. And definitely, nobody has ever shown that any amount is safe. That has never been shown.

Mr. Pagtakhan: So what you're telling the committee, of course, is that absence of evidence is no evidence for absence.

Dr. Casiro: Exactly.

Mr. Pagtakhan: I would like to pursue the other component of that, that excessive alcohol, to the level that you have indicated, would cause fetal alcohol syndrome. Is there any information of that being influenced by the period of pregnancy? I could concede immediately, of course, that early on will be worse, but is there a period in pregnancy, even with a full-blown syndrome, where even the same amount likely may not cause as much effect on the brain?

Dr. Casiro: Well, as you know, not all mothers who drink that amount of alcohol or even more will have babies who will develop the full syndrome, and we don't know why. For instance, heavy drinkers will have approximately 50% of their infants with fetal alcohol syndrome. Those mothers who drink two to four drinks a day have a 10% risk of having a child with fetal alcohol syndrome. We do not know why, with the same amount of alcohol, some babies will develop the full syndrome and others won't. That information is not available.

Mr. Pagtakhan: It's for future research?

Dr. Casiro: Yes, exactly.

[*Traduction*]

Dr Casiro: Pour autant que nous puissions en juger, d'après les études qui ont été publiées, il semble y avoir un seuil de consommation pour le syndrome d'alcoolisme foetal complet, et ce seuil semble se situer aux environs de deux verres par jour. C'est pour le syndrome complet. Mais là encore, l'alcool consommé par une mère passe dans son sang, traverse le placenta et, peu de temps après la consommation d'alcool, le niveau d'alcool dans le sang du foetus devient identique au niveau d'alcool dans le sang de la mère. L'alcool s'achemine de préférence vers le cerveau. Autrement dit, ce verre d'alcool prend le chemin du cerveau de l'enfant.

À l'heure actuelle, nous ne possédons pas d'instrument qui nous permette de mesurer les déficits subtils qui s'opèrent. Je parlais des difficultés d'apprentissage, des problèmes de comportement qui seront difficiles à. . . Prenez un enfant de 10 ans, il sera très difficile d'établir un lien entre les difficultés qu'il éprouve et les quelques verres qui ont été consommés par sa mère 10 ans plus tôt pendant sa grossesse. Voilà pourquoi ce type de recherche est tellement difficile.

Cela dit, des études effectuées sur des animaux démontrent que de petites quantités d'alcool peuvent endommager les cellules, en particulier vers le moment de la conception, et cela augmente, entre autres, la fréquence des avortements spontanés. Bien que le SAF constitue un extrême, il semble provoqué par une certaine quantité d'alcool, et nous ne connaissons pas les effets précis de quantités moindres. Dans tous les cas, personne n'a jamais démontré que la consommation d'alcool, quelle qu'elle soit, pouvait être sans danger. Cela n'a jamais été démontré.

M. Pagtakhan: Autrement dit, une absence de preuve n'est pas une preuve d'absence.

Dr Casiro: Exactement.

M. Pagtakhan: J'aimerais revenir sur le second élément, le fait que la consommation excessive d'alcool, dans les quantités que vous avez mentionnées provoque le syndrome d'alcoolisme foetal. Est-ce qu'on possède des informations sur les effets de la consommation aux différents stades de la grossesse? On peut observer tout de suite, bien sûr, que c'est plus grave au débutB, mais y a-t-il un moment de la grossesse, même dans le cas d'un syndrome complet, où la même consommation pourrait ne pas causer autant de dommages sur le cerveau?

Dr Casiro: Comme vous le savez, toutes les mères qui consomment cette quantité d'alcool, ou même plus, n'accoucheront pas d'enfants atteints du syndrome complet, et nous ne savons pas pourquoi. Par exemple, les femmes qui consomment énormément d'alcool accouchent d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal dans environ 50 p. 100 des cas. Les mères qui consomment deux à quatre verres par jour accoucheront d'un enfant atteint du syndrome d'alcoolisme foetal dans 10 p. 100 des cas environ. Nous ne savons pas pourquoi la même consommation d'alcool provoque le syndrome complet chez certains enfants et pas chez d'autres. Cette information là n'existe pas.

M. Pagtakhan: Il va falloir continuer les recherches?

Dr Casiro: Oui, exactement.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: In the preliminary results of your survey, you indicated the significant differences that existed between population one and population two.

Now, in one of the questionnaires, along the line of information that alcohol does, in fact, reach the fetus, 95% of population one say so, and population two, 97%, a 2% difference. You indicated that this is significant. Yet when the information was asked about the small amounts, it was 80%, and 82% in the second population, and you indicated it is not different. Could you elaborate to the committee why a 2% difference to the first question, although the proportion of responses is different, would make it significant, and not the same amount of difference to the second observation?

• 1115

Dr. Casiro: As I mentioned before, I didn't have time to analyse the results in great detail. I think it is a function of the numbers. When you have 95% of 1,577 versus 97% of almost 1,400, the numbers are much larger. I think that is probably the reason why a 2% there in absolute numbers will be more significant than a 2% for the other question.

Mr. Pagtakhan: Of course, when I said that even some of your questions are provocative, or at least could be provocative to some, I still welcome them when you made sort of specific questions that our committee could look into, and I am, of course, heartened by your suggestion that we look at the total package.

Since you are a researcher and here you are telling us to use a total package, is the time to use the total package before these studies are done, or do a study like a pilot project, or shall we proceed even on the basis of intuition, which may well be correct?

You indicated, for example, that labelling all the time should be clear, etc. Then you indicated posting signs on all sales outlets, and putting a ban on alcohol advertising for all beverages. Then, of course, we will get to make it part of our medical curriculum, a post-graduate program for the practising physicians.

When you look at many of these components, if not now, would you identify, perhaps by written submission later on to the committee, in what area of this proposed package proposal we have conclusive data to move, and in what area it is a consequence of your personal experience, which may well be a solid approach? We would like to know so that we can fully ascertain when we are acting on the basis of evidence and where we may act on the basis of intuition. I will welcome any comments you may make now, of course.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Dans les résultats préliminaires de votre enquête, vous dites que vous avez découvert des différences considérables entre la population numéro 1 et la population numéro 2.

Dans un des questionnaires, les participants à qui l'on demandait si l'alcool atteignait vraiment le foetus ont répondu que «oui» dans 95 p. 100 des cas pour la population 1 et dans 97 p. 100 pour la population 2, ce qui donne une différence de 2 p. 100. Vous dites que c'est une différence importante. Et pourtant, quand on a posé la même question au sujet d'une petite quantité d'alcool, les chiffres étaient de 80 p. 100 dans le premier cas et de 82 p. 100 dans le cas de la seconde population, et poürtant, vous dites que cette différence-là n'est pas aussi significative. Pouvez-vous nous expliquer pourquoi une différence de 2 p. 100 est significative dans le cas de la première question, bien que la proportion des réponses soit différente, et pourquoi cela n'est pas aussi significatif dans le cas de la deuxième question?

Dr Casiro: Comme je l'ai dit plus tôt, je n'ai pas encore eu le temps d'analyser les résultats en détail. Je crois que cela dépend des nombres. Quand vous avez 95 p. 100 de 1,577 réponses contre 97 p. 100 de près de 1,400 réponses, cela fait beaucoup plus de monde. C'est probablement ce qui explique qu'une différence de 2 p. 100 en chiffres absolus soit plus significative dans un cas que dans l'autre.

M. Pagtakhan: Bien sûr, quand je dis que même vos questions étaient parfois provocantes, ou du moins pouvaient le paraître à certains, cela ne m'empêche d'apprécier les sujets d'étude que vous soumettez à notre comité et, quand vous nous suggérez de nous pencher sur l'ensemble de la situation, cela m'encourage beaucoup.

Vous êtes un chercheur, vous venez nous dire qu'il faut tenir compte de l'ensemble, mais faut-il utiliser la totalité des données avant qu'on effectue ces études ou bien pensez-vous qu'il soit préférable de mettre en place un projet pilote ou encore de prendre des mesures fondées sur notre intuition, qui pourrait fort bien s'avérer exacte?

Par exemple, vous avez parlé de la nécessité d'inscrire des mises en garde claires... Vous avez également envisagé d'afficher des mises en garde dans tous les points de vente et d'interdire la publicité pour toutes les boissons alcoolisées. Il y a également, bien sûr, le programme des écoles de médecine ainsi qu'un programme à l'intention des médecins qui exercent déjà.

Quand vous étudierez ces éléments, pourriez-vous plus tard nous préparer quelque chose par écrit, nous expliquer dans quels cas nous possédons des données suffisamment concluantes pour prendre des mesures, et dans quels cas vous vous fondez sur votre expérience personnelle, ce qui pourrait s'avérer très solide également? J'aimerais que vous mettiez les choses au point pour que nous sachions quels sont les éléments qui sont fondés sur des preuves et quels sont ceux qui s'appuient sur l'intuition. Évidemment, si vous avez quelque chose à me dire maintenant, je vais vous écouter avec plaisir.

[*Texte*]

Dr. Casiro: Of course, there is not much evidence at the moment. There are some studies. There is one study that I can leave with a researcher, from New Mexico where they implemented a campaign with different components. There is some evaluation of that campaign, and it seemed to be cost effective.

In terms of labelling I don't believe that there is any scientific information out there at the moment. There is some information that perhaps we can borrow from the labelling of cigarette packages. I know of a study in Australia, for example, that showed there was a significant correlation between advertising bans—we're talking about cigarettes and smoking—and a decrease in cigarette consumption. We do not have direct information on alcohol beverages. Perhaps we could extrapolate some of the information from other areas.

My personal opinion is that we should not wait for the perfect study to be completed before we act, because alcohol is a toxic substance for the fetus. We have the obligation to tell people that. We should be very clear in our message. There is no known safe amount of alcohol to be ingested during pregnancy. We know that. That should be the message that we should get to the public very clearly. It's like a black-and-white message. It should be there.

• 1120

People know, for example, a house cleaner is not a product that should be ingested. But all the bottles are labelled. I don't know if any studies show labelling house-cleaner bottles was effective before that was implemented. Bottles with aspirin warn people of the dangers of giving aspirin to children related to Reye's Syndrome. I don't know if any studies were done before that was implemented.

So my opinion is we should act and we shouldn't wait for the evidence, which may never come. We know how damaging alcohol is to the fetus. That is clear. It has been scientifically demonstrated. We should act upon it.

Mr. Pagtakhan: Thank you for your information.

M. Hudon: On n'a pas de preuve que le moyen choisi pour envoyer le message soit efficace. J'ai été impressionné par votre vidéo, mais je ne suis pas sûr, et vous l'avez un peu confirmé, que le fait de mettre une étiquette spéciale sur toutes les bouteilles d'alcool et de bière va décroître cette... Avant longtemps, on mettra tellement de choses sur les bouteilles de n'importe quoi que... Il y a même des gens qui soutiennent qu'on devrait indiquer la teneur en cholestérol des aliments à cause des maladies cardiovasculaires, etc. Je trouve que votre message vidéo a un impact.

[*Traduction*]

Dr Casiro: Évidemment, pour l'instant, il n'y a pas tellement de preuves confirmées. Certaines études ont été faites. Une en particulier, que je peux communiquer à votre attaché de recherche, a été effectuée au Nouveau-Mexique à la suite d'une campagne qui comportait des éléments différents. Il s'agit donc d'une évaluation de cette campagne qui, apparemment, a été jugée rentable.

Quant aux mises en garde imprimées, je ne crois pas qu'il existe actuellement d'information scientifique. Dans une certaine mesure, on pourrait peut-être s'inspirer des informations qu'on possède à propos des mises en garde sur les paquets de cigarettes. Par exemple, je sais qu'en Australie, une étude a démontré qu'il y avait une corrélation nette entre l'interdiction de la publicité—il s'agit de la cigarette—et la diminution de la consommation. Nous n'avons pas d'information équivalente à propos des boissons alcoolisées, mais on pourrait peut-être déduire certaines choses de ce qui a été fait dans d'autres secteurs.

Personnellement, je suis convaincu qu'il ne faut pas attendre la conclusion de l'étude parfaite pour prendre des mesures, car l'alcool est une substance toxique pour le foetus. Il faut absolument faire comprendre cela aux gens. Notre message doit être très clair. Nous savons sans le moindre doute que la consommation d'alcool pendant la grossesse n'est jamais sans danger, quelle que soit la quantité consommée. C'est un message qu'il faut faire comprendre au public, et très clairement. Ce message est sans ambiguïté et il faut l'indiquer.

Les gens savent, par exemple, qu'il ne faut pas boire de nettoyant domestique. Mais toutes les bouteilles portent des avertissements quand même. Je ne sais pas si des études ont été faites sur la nécessité de mettre des avertissements sur les bouteilles de nettoyant domestique avant la mise en application de cette mesure. Les bouteilles d'aspirine portent des avertissements qui indiquent qu'il est dangereux de donner des aspirines aux enfants, en raison du syndrome de Reye. Je ne sais pas si l'on a effectué des études avant que ces avertissements aient été placés sur les flacons.

J'estime donc que nous devrions prendre des mesures plutôt que d'attendre la preuve, car il est possible qu'elle ne vienne jamais. Nous savons jusqu'à quel point l'alcool nuit au foetus. C'est évident. Ses effets nocifs ont été prouvés scientifiquement. Nous devrions passer à l'action.

M. Pagtakhan: Je vous remercie de vos informations.

Mr. Hudon: We do not have any proof that the method chosen to get the message accross is effective. I was impressed by your video, but I am not sure, and you confirmed this somewhat, that putting a special label on all bottles of alcohol and beer will decrease this... Soon, we will be puting so many things on the bottles of all sorts of things that... Some people even think that we should indicate the cholesterol content of foods because of cardio-vascular diseases and so on. I found your video message had an impact.

[*Text*]

J'étais un fumeur et j'ai arrêté de fumer, non pas parce qu'il était écrit sur le paquet de cigarettes que c'était préjudiciable pour ma santé, mais parce que j'avais l'air ridicule quand je sortais dehors pour fumer. Donc, je me demande jusqu'à quel point l'étiquetage peut faire décroître l'usage. Nous n'avons pas de preuve à cet effet et je ne pense pas que vous en ayez. Pour ma part, j'y crois de moins en moins.

Je voudrais soulever un autre point. Avez-vous une étude indiquant le pourcentage de médecins pratiquants qui avertissent leurs clientes du danger de l'alcool? Je me demande jusqu'à quel point c'est répandu. Avez-vous une étude là-dessus?

Dr. Casiro: No, I don't have information on the percentage of physicians who warn their patients. I don't know if that information is available. I certainly haven't come across it.

From talking to pregnant women, my feeling is that. . .I have met lots of women who were quite angry because they had a few drinks in the early stages of pregnancy and they didn't know that could be harmful to the fetus. They thought they had to be heavy drinkers to damage the fetus. This is just from talking to people. They express their anger. They think they should have been warned: "Nobody told me even a few drinks could be harmful to the fetus; nobody told me you people don't know if there is a safe amount".

That's what I believe. I feel that message should be there for people to realize, yes, this drink, this one I have in my hand. . .if I have this one now, that's going to get to my baby.

M. Hudon: Je trouve qu'on a un gros travail à faire auprès des médecins, parce qu'ils voient une clientèle choisie, les femmes enceintes. Je pense qu'on a un gros travail à faire de ce côté-là et je serais curieux de savoir la proportion de médecins qui avertissent leurs patientes. S'ils ne les avertissent pas, c'est qu'on a un travail à faire auprès des praticiens de la santé pour les convaincre. Je ne veux pas les accuser. Vous avez raison de dire que lorsque les gens commencent à prendre conscience du tort qu'ils font à leur futur enfant, ils se sentent coupables, mais je pense qu'on a également un gros travail à faire du côté des praticiens. C'est un commentaire; ce n'est pas une question.

• 1125

Dr. Casiro: I agree with you. That is what I think when they talk about a total package where we should focus on different areas at the same time. I think it will be a very useful approach to get physicians to talk to every pregnant woman early in pregnancy, and even before pregnancy, about alcohol, to ask them about their drinking habits and to warn them. The next objective of the Child Health Committee of the Manitoba Medical Association will look particularly at that point.

The Chairman: Do you drink?

Dr. Casiro: Occasionally, yes.

[*Translation*]

I did not give up smoking because the cigarette pack said that smoking was harmful to my health, but because I looked ridiculous when I had to go outside to smoke. So I wonder just how much labelling can reduce usage. We do not have any evidence to this effect, and I do not think that you have any either. Myself, I would say that my doubts are growing.

I would like to bring up another point. Do you have a study that indicates what percentage of practicing physicians warn their female patients about the danger of alcohol? I wonder how many doctors do. Do you have a study about this?

Dr Casiro: Non, j'ignore le pourcentage de médecins qui avertissent leurs patientes de ce danger. Je ne sais pas si ces informations sont disponibles. Je n'ai certainement rien lu à cet égard.

D'après mes discussions avec les femmes enceintes, j'ai l'impression que. . .J'ai connu beaucoup de femmes qui étaient furieuses parce qu'elles ont pris quelques verres pendant les premiers stades de la grossesse, sans savoir que l'alcool pourrait nuire au foetus. Elles croyaient que seule la consommation excessive d'alcool nuisait au foetus. C'est tout simplement une observation qui découle de mes conversations avec les femmes. Elles expriment leur colère. Elles trouvent que l'on aurait dû les avertir: «personne ne m'a dit que même quelques verres pourraient nuire au foetus; personne ne m'a dit que vous ne savez pas s'il existe un niveau de consommation sans risque.»

Voilà ce que je crois. J'estime qu'il faut mettre des avertissements pour que les femmes se rendent compte que si elles prennent un verre—le verre qui est maintenant dans leur main—l'alcool aura des effets sur le bébé.

Mr. Hudon: I think that we have a lot of work to do to reach doctors, because they see a special clientele, pregnant women. I think that a great deal remains to be done in this area, and I would be interested to know what percentage of physicians warn their female patients of this danger. If it is true that the health professionals do not warn them against the potential harm, then it indicates that we should do something to alert the health professionals themselves. I do not mean to accuse anybody here. You are right in saying that when people start realizing the harm that they cause to their future child, they feel guilty, but nevertheless I still think that there is a lot to do in terms of alerting the practitioners. It was just a comment, not a question.

Dr Casiro: Je suis d'accord avec vous. C'est à cela que je songe quand j'entends parler d'un ensemble de mesures qui viseraient simultanément divers secteurs. Je pense qu'il serait fort utile d'amener les médecins à parler des méfaits de l'alcool à chaque femme enceinte au début de sa grossesse, voire avant. Le médecin demanderait à la femme enceinte quelle est sa consommation d'alcool et il la mettrait en garde. Au Comité de pédiatrie de l'Association médicale du Manitoba, nous allons mettre plus particulièrement l'accent sur cet aspect-là.

Le président: Est-ce que vous consommez de l'alcool?

Dr Casiro: À l'occasion, oui.

[*Texte*]

The Chairman: I was just reading your letter to the CMHA. With apologies to our translators—if they handle this one, then they will all get a raise—it says:

> The fetal brain is clearly vulnerable to ethanol during the period of cellular proliferation, migration and final maturation in late gestation. There is evidence of neuroanatomic abnormalities in the hippocampus after prenatal exposure to alcohol.

Do you have any theories? Is this due to toxic effects on the developing cells or to these other processes, maturation or whatever?

Dr. Casiro: It appears that when alcohol is metabolized, acetyl aldehydes have a toxic effect on the cell. The mechanism is not fully known, but on the brain it has an effect during the formation stages in the first few weeks of pregnancy, and also later on, because, as I said, the brain is still growing and the cells are migrating.

Studies on human brains and the effects of alcohol are very few. I believe that only two dozen brains that have been examined in the world have been published, because the fetal alcohol syndrome is not a fatal condition; the people live. If you examine the brain 20, 30, or 40 years later, lots of things might have happened in between and you can't really look at the direct consequences of the alcohol. However, there are very interesting studies on animal brains that have been exposed to alcohol. It seems the effect is directly on the cell, at least initially, and also it affects cell migration in the later stages.

The Chairman: This explains why with a lot of drugs the effect is in the first trimester of pregnancy, but you are saying it probably has different effects at different times during development, and this is why you cannot say it is safe during one part of the pregnancy.

I asked the previous witness about the question of treatment. As I mentioned to him, the people I talk to who deal with the victims of FAS are marked by despair because, no matter how much psychotherapy and drug therapy of all different types they may get, these people still cannot adapt to normal social behaviour.

Are you aware of any effective treatment?

Dr. Casiro: No. There is no specific treatment for the condition.

The despair you have mentioned is really quite intense and dramatic. I talk to lots of people who have adopted babies without knowing the mother had been drinking during pregnancy, who found later on that the baby was suffering

[*Traduction*]

Le président: Je viens tout juste de lire la lettre que vous adressez à l'Association canadienne pour la santé mentale. Les interprètes me pardonneront mais s'ils arrivent à interpréter ceci, ils se mériteront tous une augmentation de salaire. Je cite:

> Le cerveau foetal est de toute évidence vulnérable à l'éthanol au moment de la prolifération et de la migration des cellules, de même qu'au cours de la maturation définitive des cellules durant la phase ultime de la gestation. On a pu constater des anomalies neuro-anatomiques dans l'hippocampe des foetus qui avaient été en contact avec de l'alcool.

Avez-vous élaboré une théorie quelconque? Ce résultat est-il dû aux effets toxiques de l'alcool sur les cellules qui se développent ou bien, l'effet nocif se fait-il sentir plus tard, au moment de la maturation par exemple?

Dr Casiro: Il semble que lorsque l'alcool est métabolisé, les acétaldéhydes ont un effet toxique sur la cellule. On ne peut pas encore bien expliquer ce mécanisme mais dans le cerveau, l'effet se fait sentir au moment de la formation de celui-ci dans les premières semaines de grossesse, et plus tard également, car, comme je l'ai dit, le cerveau continue de croître et les cellules de se déplacer.

Il y a très peu d'études des effets de l'alcool sur le cerveau humain. Je pense qu'on a pu examiner cette condition dans deux douzaines de cerveau seulement, et cela a abouti à la publication de quelques études. En effet, le syndrome d'alcoolisme foetal n'étant pas mortel, il est difficile d'obtenir des sujets d'étude. Quand on examine un cerveau 20, 30 ou 40 ans plus tard, il s'est alors déroulé des tas de choses dans ce cerveau et on ne peut pas vraiment constater les conséquences directes de l'alcool. Toutefois, il y a des études fort intéressantes sur les cerveaux d'animaux qui avaient été en contact avec de l'alcool avant la naissance. Il semble que l'effet se fasse sentir directement sur la cellule, du moins au départ, mais plus tard, la migration des cellules est également atteinte.

Le président: Cela explique pourquoi bien des médicaments ont un effet néfaste au cours du premier trimestre de la grossesse. Mais vous dites que les effets sont sans doute différents suivant la phase de gestation et c'est pourquoi on ne peut pas dire qu'il est un temps durant la grossesse où l'on peut boire de l'alcool en toute sécurité.

J'ai posé une question au témoin précédent concernant le traitement. Je lui ai dit que les gens qui s'occupaient des victimes du syndrome d'alcoolisme foetal se désespéraient car, quelle que soit la psychothérapie ou la chimiothérapie qu'on emploie, ces victimes n'arrivaient pas à adopter un comportement social normal.

Connaissez-vous vous-même un traitement efficace?

Dr Casiro: Non. Il n'existe pas de traitement.

Vous avez parlé de désespoir; il est bien réel et terrible. Je suis en contact avec bien des gens qui ont adopté des bébés sans savoir que la mère avait bu de l'alcool pendant la grossesse. Ils ont découvert plus tard que l'enfant souffrait du

[*Text*]

from fetal alcohol syndrome. These children have mental deficiencies, have behaviourial problems, have difficulty learning. They are very difficult to care for. They have lots of needs that need to be addressed in the school system, which I don't believe are fully addressed at the present time.

[*Translation*]

syndrome d'alcoolisme foetal. Ces enfants souffrent de déficience mentale, éprouvent des problèmes de comportement, des difficultés d'apprentissage. Ils sont difficiles à élever. Du point de vue du système scolaire, ils ont des besoins auxquels je ne pense pas que l'on puisse répondre entièrement à l'heure actuelle.

• 1130

I hope that any recommendations that come out of this committee will also include mention of this particular problem of the plight of parents and children who already have the condition and the need to develop a program to better care for them.

There are no specific treatments. But with any disability we should do our best to help the child with disability reach his or her best potential. If we don't provide additional therapies—such as occupational therapy or a resource teacher—that child is not going to reach his or her best potential. There are no direct treatments, but there are adjunctive treatments that should be implemented. I believe there are some studies in Europe, in Sweden, that have shown in small groups of children with fetal alcohol syndrome that some of these intervention programs have had some benefits. It's not going to change a mentally retarded child to a mentally normal child, but it will help them do better in life and function better in society.

J'espère que dans les recommandations que contiendra le rapport du comité, on mentionnera le problème particulier des parents et des victimes qui souffrent déjà de cette condition et pour lesquels il faut prévoir un programme de soins mieux adaptés.

Il n'existe pas de traitements comme tels. Comme dans le cas de n'importe quel autre handicap, nous devons faire de notre mieux pour aider les enfants qui en souffrent à atteindre leur plein potentiel. Sans des thérapies supplémentaires comme l'ergothérapie ou les services d'un instituteur-ressource, les victimes n'atteindront pas leur plein potentiel. Il n'existe pas de traitements directs mais des traitements parallèles que l'on devrait mettre en oeuvre. En Europe, en Suède, on a fait des études chez des petits groupes d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal, et elles démontrent que ces programmes d'intervention ont donné certains résultats. Ces programmes ne vont pas transformer un déficient mental en un enfant normal, mais ils l'aideront à mieux s'adapter et à mieux fonctionner dans notre société.

The Chairman: Thank you. Any last question, Dr. Pagtakhan?

Le président: Merci. Une dernière question, docteur Pagtakhan?

Mr. Pagtakhan: No, Mr. Chairman.

M. Pagtakhan: Non, monsieur le président.

I truly enjoyed your presentation, Oscar. You gave us a lot of information to help the committee in its deliberations. Thank you again.

Oscar, votre exposé m'a beaucoup plu. Il contenait bien des renseignements qui aideront les membres du comité dans leurs délibérations. Merci encore une fois.

The Chairman: Thank you, Dr. Casiro, on behalf of the committee. I certainly agree with Dr. Pagtakhan that you contributed greatly to our understanding of the situation. We appreciate your recommendations, and we will consider them seriously when we are writing our report. Thank you.

Le président: Au nom des membres du comité, je vous remercie, docteur Casiro. Le docteur Pagtakhan a raison, vous nous avez apporté beaucoup de renseignements qui nous permettent de mieux comprendre la situation. Nous vous remercions de vos recommandations, dont nous tiendrons dûment compte lors de la rédaction de notre rapport. Merci.

Dr. Casiro: Thank you for inviting me. I would like to say that we would like to participate or be part of any federal initiative regarding this problem.

Dr Casiro: Merci de m'avoir invité. Je tiens à dire que j'aimerais beaucoup participer de près ou de loin à toutes mesures éventuelles que prendrait le gouvernement fédéral à l'égard de ce problème.

The Chairman: Thank you.

Le président: Merci.

We were going to discuss future witnesses, but with only one regular committee member here, we'll put that off to our next meeting.

Nous devions discuter des témoins que nous souhaitons inviter, mais nous allons remettre cette discussion à la prochaine réunion car un seul membre titulaire est présent.

This meeting is adjourned.

La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From Brewers Association of Canada:

Howard Collins, Acting General Manager.

From Manitoba Medical Association:

Dr. Oscar Casiro, Chairman, Child Health Center.

TÉMOINS

De l'Association des brasseurs du Canada:

Howard Collins, gérant général suppléant.

De l'Association médicale du Manitoba:

D[r] Oscar Casiro, président, Centre de santé infantile.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 9

Thursday, February 27, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 9

Le jeudi 27 février 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

RESPECTING:

Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Syndrome d'alcoolisme foetal

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

24629—1

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, FEBRUARY 27, 1992
(13)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:45 o'clock a.m. this day, in Room 705, La Promenade, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From the Canadian Centre on Substance Abuse: Pamela C. Fralick, Acting Chief Executive Officer; Dr. Eric Single, Director, Policy and Research. *From Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission:* Wendy Kemp, Clinical Nurse Specialist.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6.*)

Pamela C. Fralick made an opening statement and with the other witness, answered questions.

Wendy Kemp made an opening statement and answered questions.

At 11:25 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 27 FÉVRIER 1992
(13)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 45, dans la salle 705 de l'immeuble La Promenade, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: Du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies: Pamela C. Fralick, directrice générale intérimaire; D[r] Eric Single, directeur, Politique et recherche. *De la Commission sur l'alcoolisme et les toxicomanies de l'Alberta:* Wendy Kemp, spécialiste en clinique infirmière.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6*).

Pamela C. Fralick fait un exposé et, avec l'autre témoin, répond aux questions.

Wendy Kemp fait un exposé et répond aux questions.

À 11 h 25, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, February 27, 1992

• 0946

The Chairman: I call this meeting to order. We now have enough members to begin. We apologize for the delay and for the change in rooms. Parliamentarians are easily confused.

I want to welcome Pamela Fralick and Dr. Eric Single from the Canadian Centre on Substance Abuse.

Ms Pamela C. Fralick (Acting Chief Executive Officer, Canadian Centre on Substance Abuse): First of all, thank you for this opportunity to present to you. It is an issue that we consider to be extremely important. We're pleased to see the government taking an interest and hearing from the people of Canada.

The Canadian Centre on Substance Abuse is not an organization well-known to a lot of people. Essentially, we are a federal agency working at arm's length, funded through the government at the moment... We are not one of the agencies that saw their demise the day before yesterday, and we're very thankful for that. Hopefully that's a recognition of the importance of these issues. We focus in four main areas—research and policy, communications, we have a national clearing-house, and we have a liaison unit as well. We are more involved in background co-ordinating activities and bringing Canadians together than we are in front-line programming treatment activities.

I won't say more than that right now. Hopefully that will give you a bit of a thumbnail sketch. I did bring a number of copies of our last annual report, which I will leave here. You're welcome to take a look through it later on. As well, I believe our communications department sent a copy of this report to every MP on the Hill. If you check one of your "in " baskets, you may find it sitting there in the next few days.

With that, I'd like to start the presentation. I will be reading a formal brief, copies of which will be left with you. I can see that you have copies right now but I would like to go over it to set the tone, and then answer any questions you might have. Dr. Single, the director of our policy and research unit, will probably take over at that point to give you the benefit of his expertise in this area.

The Canadian Centre on Substance Abuse was created by an act of Parliament in 1987 to provide a national focus for Canadian efforts to reduce the harm associated with the use of alcohol and other drugs. As such, we are concerned about the incidence of fetal alcohol effects, and we welcome this opportunity to present our views on measures which the federal government can take to help prevent this tragic health problem.

The past two decades have witnessed the accumulation of increasing evidence of a relationship between alcohol consumption and adverse health effects on the unborn fetus. In 1973, Jones and Smith coined the term "fetal alcohol

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 27 février 1992

Le président: La séance est ouverte. Nous sommes assez nombreux pour pouvoir commencer. Nous vous prions de nous excuser pour le retard et le changement de salle. On sème rapidement la confusion chez les parlementaires.

Je souhaite la bienvenue à Pamela Fralick et au D[r] Eric Single, du Centre canadien de luttre contre les toxicomamies.

Mme Pamela C. Fralick (directrice intérimaire, Centre canadien de lutte contre les toxicomanies): D'abord, je vous remercie de cette occasion de vous exposer notre point de vue sur une question que nous jugeons extrêmement importante. Nous sommes heureux de constater que le gouvernement s'intéresse à la population canadienne et veut entendre ce qu'elle a à dire.

Le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies n'est pas très connu. Nous sommes un organisme fédéral indépendant, financé par le gouvernement, pour le moment... Nous ne faisons pas partie des organismes dont on a signé l'arrêt de mort avant-hier, et nous en sommes très reconnaissants. Nous osons espérer qu'on reconnaît ainsi l'importance de ces questions. Nous oeuvrons dans quatre grands domaines—recherches et politiques, communications, information nationale et liaison. Nous oeuvrons davantage dans l'ombre pour coordonner les activités et rassembler les Canadiens que dans les activités plus visibles de programmation des traitements.

Je n'en dirai pas plus pour le moment. J'espère que cela vous donne une esquisse sommaire. J'ai apporté un certain nombre d'exemplaires de notre dernier rapport annuel, que je vous remettrai. Vous pourrez le lire à loisir par la suite. De plus, je pense que notre service des communications a fait parvenir un exemplaire de ce rapport à tous les députés. Si vous regardez bien dans votre panier d'entrée, vous l'apercevrez sans doute d'ici quelques jours.

Cela dit, je vais commencer notre exposé. Je vais lire un mémoire officiel, dont nous vous avons laissé des exemplaires. Je vois que vous avez ce document devant vous, mais je vais vous le lire pour donner le ton, et je répondrai ensuite à vos questions. Le D[r] Single, directeur de notre service de politiques et de recherches, prendra probablement la relève à ce moment-là, afin que vous puissiez profiter de sa compétence dans le domaine.

Le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies a été créé par une loi du Parlement en 1987 afin de donner une dimension nationale aux efforts déployés par les Canadiens pour réduire les méfaits de l'alcoolisme et de la toxicomanie. À ce titre, nous nous intéressons aux effets de l'alcool sur le foetus et nous nous réjouissons de pouvoir exprimer nos points de vue sur les mesures que le gouvernement fédéral pourrait prendre pour prévenir cette affection tragique.

Au cours des deux dernières décennies, les preuves se sont accumulées pour démontrer un lien entre la consommation d'alcool et les effets nocifs sur la santé du foetus. En 1973, Jones et Smith ont inventé le terme

[*Texte*]

syndrome", or FAS, to describe a pattern of abnormalities found in children of alcoholic mothers. In its most severe manifestation, the newborn will exhibit one or more symptoms of fetal alcohol syndrome: (1) pre-natal growth retardation, indicated by low birth weight; (2) central nervous system involvement, including neurological abnormalities, developmental delays, behavioural dysfunction, intellectual impairment and skull or brain malformations; and (3) a characteristic face with short eye openings, a thin upper lip, and an elongated, flattened mid-face. In addition, abnormalities involving other organs are often present.

• 0950

It is generally accepted that the adverse effects of pre-natal drinking range along a continuum, with complete FAS at one end and incomplete features of FAS at the other. Less severe effects of pre-natal alcohol intake have come to be termed "fetal alcohol effects" and are generally limited to more subtle neurobehavioural abnormalities such as learning disabilities, which may become evident only well after birth.

It is suspected that alcohol intake is also associated with miscarriages, but the evidence is mixed. According to the National Institute of Alcohol Abuse and Alcoholism in the U.S., mental handicaps and hyperactivity are probably the most debilitating aspects of FAS. Indeed, heavy drinking by pregnant women is now considered to be one of the leading causes of mental retardation in the western world.

The actual incidence and prevalence of FAE and FAS in Canada today is not known. In a review of 19 epidemiological studies from around the world, the overall rate of FAS was estimated at 1.9 per 1,000 live births. Other studies from the U.S. indicated a higher incidence, ranging from 2 to 4 per 1,000 live births. A large-scale epidemiological catchment study conducted by the Centers for Disease Control reported a rate of 1 per 1,000 live births.

If this estimate was applied to Canada, it would indicate that between 400 and 500 children are born each year in Canada with FAS. This is, however, a very conservative estimate as it is based on the lowest estimated incidence rate and does not take into account the exceptionally high rate of FAS among aboriginal Canadians and possibly other socially disadvantaged groups.

The number of FAE cases could be considerably higher, but the incidence remains unknown. Because the symptoms of FAE are more subtle and often appear only long after birth, it is widely suspected that many, if not most, cases of FAE are undiagnosed.

The incidence of FAS is particularly high among aboriginal North Americans and other socially disadvantaged groups. Most reported cases of FAS in the U.S. involve mothers who are black or native American and of low socio-

[*Traduction*]

«syndrome d'alcoolisme foetal» ou SAP pour décrire un profil des malformations constatées chez les enfants de mères alcooliques. Dans la forme la plus aigue de cette affection, le nouveau-né affiche un ou plusieurs symptômes du syndrome d'alcoolisme foetal: 1) déficience de la croissance prénatale, démontrée par une insuffisance pondérale à la naissance; 2) troubles du système nerveux central, y compris des anomalies neurologiques, des retards dans le développement, un dysfonctionnement du comportement, l'arriération mentale et des malformations du crâne ou du cerveau; et 3) une malformation caractéristique du facies, c'est-à-dire une faible largeur de l'oeil, une lèvre supérieure mince et une partie médiane du visage allongée et aplatie. De plus, les malformations sont souvent présentes dans d'autres organes.

On reconnaît habituellement que les effets nocifs de l'alcool consommé avant la naissance sont très variés et que les caractéristiques du SAF peuvent être présentes en totalité ou en partie. Les effets les moins graves de la consommation d'alcool avant la naissance ont fini par être appelés «effets d'alcoolisme foetal» et se limitent habituellement aux malformations de comportement neurologique subtiles comme les difficultés d'apprentissage, qui se manifestent parfois bien longtemps après la naissance.

On pense que la consommation d'alcool est également liée aux fausses couches, mais les preuves se contredisent à ce sujet. Selon le National Institute for Alcohol Abuse and Alcoholism des États-Unis, les handicaps mentaux et l'hyperactivité sont probablement les aspects les plus débilitants du SAF. De fait, la consommation élevée d'alcool par les femmes enceintes est désormais considérée comme l'une des principales causes de l'arriération mentale en Occident.

L'incidence et la prévalence réelles des effets du syndrome d'alcoolisme foetal au Canada ne sont pas connues. Un examen de 19 études épidémiologiques effectuées dans le monde entier révèle que le taux de SAF est estimé à environ 1,9 par 1,000 naissances vivantes. D'autres études américaines indiquent une incidence plus élevée, allant de 2 à 4 par 1,000 naissances vivantes. Une étude de captage épidémiologique réalisée sur une grande échelle par les Centers for Disease Control a révélé un taux de 1 par 1,000 naissances vivantes.

Si cette estimation était appliquée au Canada, cela voudrait dire que de 400 à 500 enfants naissent tous les ans avec le SAF. Il s'agit toutefois d'une estimation très conservatrice puisqu'elle se fonde sur le plus faible taux d'incidence estimé et ne tient pas compte du taux de SAF exceptionnellement élevé chez les Autochtones du Canada et peut-être aussi chez d'autres groupes sociaux défavorisés.

Le nombre de cas d'EAF pourrait être beaucoup plus élevé, mais l'incidence demeure inconnue. Parce que les symptômes des EAF sont beaucoup plus subtils et n'apparaissent souvent que longtemps après la naissance, on suppose généralement qu'un grand nombre de cas, voire la plupart d'entre eux, ne sont pas diagnostiqués.

L'incidence du SAF est particulièrement élevée chez les Autochtones nord-américains et d'autres groupes sociaux défavorisés. La plupart des cas de SAF signalés aux États-Unis touchent des mères noires ou autochtones et de

[*Text*]

economic status. In a large-scale birth defects monitoring program of the Centers for Disease Control in the U.S., the incidence of FAS among blacks was found to be more than six times the rate for whites, while native Americans had a rate more than 32 times the rate for whites.

A study in a British Columbia native community found an exceptionally high prevalence of FAS or FAE of 190 per 1,000 children. Two-thirds of the FAS or FAE children in this study were found to be mentally handicapped, representing a major health and social problem.

Research has yet to specify the relative contribution of suspected risk factors, such as genetic predisposition, poor nutrition, age, and the lack of pre-natal care, but it is clear that the major cause of FAS and FAE is the alcohol intake of the pregnant mother. It should also be noted, however, that there is some evidence that alcohol consumption by the father can contribute to FAE.

The relative risk of low-volume or moderate consumption, however defined, has not been established. Some studies have found effects from moderate pre-natal consumption, while others have not. Episodic drinking and drinking during the first trimester of pregnancy appear to represent particularly risky behaviours.

A clear threshold of alcohol consumption, above which there is a demonstrable and significantly elevated risk of FAS or FAE, has yet to be established. However, the consumption of alcohol is strongly associated with a variety of health problems and the probability and severity of adverse health effects is generally associated with level of intake.

This dose-response relationship is most clearly seen with respect to cirrhosis of the liver, but adverse effects of high alcohol intake have also been found for many other disorders, including delirium tremens, impaired brain function, cancer of the esophagus and digestive tract, and chronic calcifying pancreatitis.

Given the pattern of a dose-response relationship, it would be surprising if there were not at least some risk for a pregnant woman consuming alcohol moderately. Indeed, a prospective study found a progressive relationship between the level of alcohol intake and facial abnormalities in the newborn infant, with an effect at even the lowest level of alcohol intake.

Therefore, from a public health perspective, since no safe level of consumption has been established, it would be prudent to advise pregnant women not to consume alcohol, even in moderation. Indeed, given the relatively higher risk involved in the first trimester of pregnancy, it would be advisable for women who are planning a pregnancy to reduce or cease their drinking.

[*Translation*]

condition socio-économique peu élevée. Dans un vaste programme de surveillance des malformations congénitales réalisé par les Centers for Disease Control aux États-Unis, on a constaté que l'incidence du SAF chez les Noirs était plus de six fois plus élevée que chez les Blancs, tandis que le taux chez les Autochtones se chiffrait à plus de 32 fois celui des Blancs.

Une étude menée dans une collectivité autochtone de la Colombie-Britannique a révélé une prévalence exceptionnellement élevée de SAF et d'EAF de 190 par 1 000 enfants. Les deux tiers des enfants atteints du SAF ou d'EAF selon cette étude souffraient de handicaps mentaux, ce qui constitue un important problème de santé et social.

Les recherches n'ont pas encore établi la contribution des facteurs de risque soupçonnés, tels que la prédisposition génétique, la mauvaise nutrition, l'âge et le manque de soins pendant la grossesse, mais il est évident que la principale cause du SAF et des EAF est la consommation d'alcool par la mère enceinte. Il faut souligner, cependant, que certaines études semblent démontrer que la consommation d'alcool par le père peut également contribuer aux EAF.

Le risque relatif d'une consommation faible ou modérée, peu importe la façon dont on la définit, n'a pas été établi. Certaines études ont révélé des effets en cas de consommation prénatale modérée, mais d'autres pas. Boire épisodiquement et boire pendant les trois premiers mois de la grossesse semblent constituer des comportements particulièrement risqués.

Il reste encore à définir un seuil précis à partir duquel la consommation d'alcool comporte un risque démontrable et très élevé de provoquer le SAF ou des EAF. Toutefois, l'alcool est fortement lié à divers ennuis de santé et la probabilité ainsi que la gravité des effets nocifs sur la santé dépendent généralement de la quantité consommée.

Cette relation dose-effet est la plus évidente dans le cas de la cirrhose du foie, mais des effets nocifs d'une forte consommation d'alcool ont également été constatés pour de nombreuses autres affections, comme le delirium tremens, le dysfonctionnement du cerveau, le cancer de l'oesophage et du tube digestif et la pancréatite calcifiante chronique.

Etant donné le profil de la relation dose-effet, il serait étonnant qu'il n'y ait aucun risque pour une femme enceinte qui boit modérément. De fait, une étude prospective a révélé une relation progressive entre la quantité d'alcool consommée et les malformations faciales chez le nouveau-né, les effets se faisant sentir même lorsque la consommation d'alcool est la plus faible.

Par conséquent, puisqu'aucun niveau de consommation sans danger n'a été établi, il serait prudent, du point de vue de la santé publique, de conseiller aux femmes enceintes de s'abstenir de boire, même modérément. De fait, compte tenu du risque relativement plus élevé pendant les trois premiers mois de la grossesse, les femmes qui prévoient une grossesse devraient boire moins ou cesser complètement de boire.

[*Texte*]

• 0955

The issue at hand concerns actions the government can take in response to the threat that FAS and FAE pose to the public health. The CCSA, the Canadian Centre on Substance Abuse, recommends the following measures to help prevent fetal alcohol effects and fetal alcohol syndrome.

First, warning labels should be clearly written and prominently displayed on alcoholic beverages. There should be a warning on alcoholic beverages concerning the risks of alcohol consumption to unborn infants. This should either be one of several messages along a set of health warnings on all alcoholic beverages, or it should be a specific warning about the risk of fetal alcohol effects that would appear on all alcoholic beverages.

Warning labels are likely to have some impact on consumer behaviour. There is relatively little research specifically on the effects of health warnings on alcoholic beverages. Given the recency of the U.S. requirement for alcohol warning messages and the fact that Canada does not yet have such a requirement, it's not surprising that there are few empirical studies specifically regarding the impact of these labels.

However, there is a small but growing literature on the potential impacts of proposed warning labels. Further, there is considerable evidence that warning labels can affect behaviour from studies regarding tobacco, foods and licit drugs. A study commissioned by the U.S. Congress concluded that health warning labels have an impact on consumers if designed to be credible, useful, specific, easy to read and prominent. This conclusion may run counter to advertising research which indicates that the impact of repetitive communications tends to decay over time to the point of ineffectiveness. However, the impact of warning labels involves avoidance decisions, which differ from positive purchase decisions. Warning labels for products other than alcohol have been found to have persistent effects.

Warning labels are a well-targeted prevention measure in that heavy drinkers are the most likely to be exposed to the warning message. A recent U.S. evaluation study on warning labels found that level of drinking was the best predictor of exposure to warning labels. Most importantly, however, the consumer has a right to know of risks associated with the use of a product. It is clear that alcohol consumption at high levels is associated with adverse effects on unborn infants, and it is imperative that the consumer be warned about this.

The second recommendation is that there should be a concerted effort to inform the public about the risks of FAS and FAE, targeted at all men and women of child-bearing age. The public should be better informed of the risks of FAS

[*Traduction*]

La question qui nous intéresse aujourd'hui touche aux mesures que le gouvernement peut prendre pour contrer la menace que le SAF et les EAF posent pour la santé publique. Le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies recommande les mesures suivantes pour prévenir les effets d'alcolisme foetal et le syndrome d'alcoolisme foetal.

Premièrement, des mises en garde devraient figurer en évidence sur les boissons alcoolisées. Il faudrait que des mises en garde concernant les risques de la consommation d'alcool pour le foetus figurent sur les boissons alcoolisées. Il pourrait s'agir d'un message parmi une série de mises en garde de santé sur toutes les boissons alcoolisées ou d'une mise en garde précise sur le risque d'effets d'alcoolisme foetal qui figurerait sur toutes les boissons alcoolisées.

Les mises en garde auront probablement une certaine influence sur le comportement des consommateurs. Très peu de recherches ont porté expressément sur les effets des mises en garde figurant sur les boissons alcoolisées. Étant donné que les États-Unis exigent depuis peu de temps que des mises en garde soient données au sujet des effets de l'alcool et que le Canada ne le fait pas encore, il n'est pas étonnant que peu d'études empiriques aient porté expressément sur l'incidence de ces mises en garde.

Il existe toutefois un nombre peu important mais grandissant d'études sur les incidences éventuelles de mises en garde proposées. De plus, des études portant sur le tabac, les aliments et les médicaments ont nettement démontré que les mises en garde peuvent influencer le comportement. Une étude commandée par le Congrès américain a révélé que les mises en garde ont une certaine incidence sur les consommateurs si elles sont conçues de manière à être crédibles, utiles, précises, faciles à lire et mises en évidence. Cette conclusion pourrait aller à l'encontre de la recherche en publicité selon laquelle l'incidence de communications à répétition a tendance à s'émousser avec le temps, au point de devenir inefficace. Toutefois, l'incidence des mises en garde comporte des décisions d'évitement, qui diffèrent des décisions positives d'achat. Il a été démontré que les mises en garde relatives à des produits autres que l'alcool ont des effets persistants.

Les mises en garde sont un mécanisme de prévention bien ciblé étant donné que les gros buveurs y seront fort probablement exposés. Une évaluation américaine récente des mises en garde a établi que la quantité d'alcool consommée est le meilleur moyen de prédire l'exposition aux mises en garde. Fait plus important encore cependant, le consommateur a le droit de connaître les risques liés à la consommation d'un produit. Il est évident qu'il existe un lien entre l'alcool bu en grandes quantités et des effets nocifs sur le foetus et il est impératif que le consommateur en soit prévenu.

La deuxième recommandation est de se concerter pour informer le public sur les risques de SAF et d'EAF, en visant tous les hommes et toutes les femmes en âge de procréer. Le public devrait être mieux informé des risques de SAF et

[*Text*]

and FAE, but this need not be a specialized campaign. It would likely be more cost-effective to ensure that public educational campaigns on alcohol incorporate messages dealing with the risks of FAS and FAE.

This message should be targeted not only at pregnant women but also at women planning a pregnancy and their male partners as well. Given the potential relationship between birth defects and drinking by fathers prior to pregnancy, the message should be addressed to both. Another reason men should be included as a target group for this education is that men who understand the risk of FAS and FAE are more likely to support their partners in efforts to reduce drinking or abstain from alcohol during pregnancy.

The third recommendation is that funding for research on FAS and FAE should increase. Specifically, research is needed on the incidence and prevalence of FAE and FAS in the general population, particularly among aboriginal Canadians and other socially disadvantaged groups. Research is also required on improved diagnostic measures and on the relative contribution of risk factors such as age, nutrition, smoking, other drug use and genetic predisposition. Finally, research is needed on the role fathers play in the development of FAE and their influence on the drinking behaviour of women during pregnancy.

Fourth, efforts should be made to improve the professional education of family physicians, obstetricians and pre-natal care professionals with regard to the risks of FAS and FAE. Information on the risks of FAS and FAE have been disseminated to the medical profession through professional publications. The development of the Canadian Medical Society on Alcohol and Other Drugs has led to greater awareness of alcohol issues such as FAS by the medical profession in Canada.

However, as indicated more than a decade ago by Ashley, there is an obvious need in the area of professional education, and this need still exists. A recent survey of Canadian medical schools found severe inadequacies in medical training regarding alcohol and drug problems generally. Few health professionals have received formal training on the effects of alcohol during pregnancy. The federal government should fund programs aimed at the development of curriculum materials on FAS and FAE and help ensure that this information is included in medical and professional training.

• 1000

Recommendation 5 is perhaps our most important. Controls over the availability of alcohol and preventive alcohol education should not be reduced. It would be self-defeating to mount a major campaign against fetal alcohol

[*Translation*]

d'EAF, mais il ne faudrait pas nécessairement une campagne spécialisée. Il serait probablement moins coûteux et plus efficace de s'assurer que les campagnes de sensibilisation du public sur les méfaits de l'alcool comportent des messages au sujet des risques de SAF et d'EAF.

Ces messages devraient s'adresser non seulement aux femmes enceintes mais aussi aux femmes qui prévoient une grossesse ainsi qu'à leurs partenaires. Étant donné le lien possible entre les malformations congénitales et la consommation d'alcool par le père avant la grossesse, les messages devraient s'adresser tant au père qu'à la mère. Il faudrait en outre inclure les hommes parmi les groupes cibles de cette campagne de sensibilisation parce que les hommes qui comprennent le risque de SAF et d'EAF seront probablement plus enclins à aider leur partenaire à moins boire ou à s'abstenir de boire pendant la grossesse.

La troisième recommandation est d'augmenter le financement de la recherche sur le SAF et les EAF. Pour être plus précis, disons qu'il faut des recherches sur l'incidence et la prévalence des EAF et du SAF chez les Canadiens en général, et en particulier chez les Autochtones et les autres groupes sociaux défavorisés. Il faut également des recherches sur les mesures de diagnostic améliorées et sur la contribution relative de facteurs de risque comme l'âge, la nutrition, le tabac, la toxicomanie et les prédispositions génétiques. Enfin, il faut entreprendre des recherches sur le rôle que jouent les pères dans le développement des EAF et sur l'influence qu'ils peuvent exercer sur la consommation d'alcool par les femmes enceintes.

Quatrièmement, il faudrait s'efforcer d'améliorer les connaissances professionnelles des médecins de famille, des obstétriciens et des professionnels de la santé prénatale au sujet des risques de SAF et d'EAF. L'information sur les risques de SAF et d'EAF a été diffusée à la profession médicale par l'entremise des publications professionnelles. L'expansion de la Société médicale canadienne sur l'alcool et autres drogues a sensibilisé davantage la profession médicale canadienne aux questions liées à l'alcoolisme, comme le SAF.

Toutefois, comme l'a indiqué Ashlay il y a plus de dix ans, il existe un besoin évident d'éducation professionnelle. Ce besoin existe toujours. Un sondage récent dans les facultés de médecine canadiennes a révélé de profondes lacunes dans la formation des médecins au sujet des troubles liés à l'alcoolisme et à la toxicomanie. Peu de professionnels de la santé ont reçu une formation officielle sur les effets de l'alcool pendant la grossesse. Le gouvernement fédéral devrait financer des programmes visant à mettre au point du matériel pédagogique sur le SAF et les EAF et veiller à ce que cette information figure au programme de formation des médecins et des autres professionnels de la santé.

La cinquième recommandation est sans doute la plus importante à nos yeux. Il ne faudrait pas réduire les contrôles sur l'accès à l'alcool et l'éducation préventive sur l'alcoolisme. Il ne servirait à rien de lancer une importante

[*Texte*]

effects and fetal alcohol syndrome and, at the same time, permit the consumption of alcohol in Canada to increase. The use of tax policy, the maintenance of provincial monopolies and other control measures should be continued.

The Canadian Centre on Substance Abuse is committed to the concept that there should be a comprehensive approach to alcohol and drug issues in Canada. Attempts to prevent the tragic consequences of FAE and FAS should not be developed in isolation from other government polices aimed at reducing health and social problems associated with the use of alcohol.

I would like to thank you very much for this opportunity to present.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): I thank you both for appearing before us. You certainly made a very excellent presentation and you covered almost all the areas we would like covered.

When you indicated a very high incidence of this syndrome among the aboriginals, the blacks, and the socially disadvantaged compared to the Caucasian population, do you have data available that have looked at the incidence or prevalence of alcohol consumption among this group of people? Or should it follow that the high incidence is a consequence of high consumption and not necessarily of genetic or racial predisposition?

Dr. Eric Single (Director, Policy and Research, Canadian Centre on Substance Abuse): Last week we held a two-day meeting of our research advisory committee with the similar research advisory committee of the National Native Alcohol and Drug Abuse Program. There was a background paper presented at this meeting that put forth a number of possibilities and reasonable expectations of why there appears to be very much higher incidence of various kinds of health problems, including fetal alcohol syndrome, among the natives.

It is not clear cut. There are also higher rates of consumption among natives and among blacks. I'm not sure about this with regard to Canadian blacks, but I think the rates are slightly higher. That would not account for this enormous difference in rates of fetal alcohol syndrome by itself. Clearly, nutrition, poor housing, other kinds of social conditions that go along with low socio-economic status also play a major role.

Mr. Pagtakhan: That is a very interesting observation, Mr. Chairman. It would appear, then, as you seem to have addressed in your brief, that a compaign against the syndrome from the public point of view should take into account not only steps that will reduce consumption but also steps that will address the other problems.

Dr. Single: This is why we think preventive education on fetal alcohol syndrome should be incorporated into larger health promotion strategies.

[*Traduction*]

campagne de lutte contre les effets de l'alcoolisme foetal et le syndrome d'alcoolisme foetal et de permettre en même temps que la consommation d'alcool augmente au Canada. Le recours aux politiques fiscales, le maintien des monopoles provinciaux et d'autres mesures de contrôle devraient se poursuivre.

Le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies est convaincu qu'il faut aborder dans une perspective globale les questions relatives à l'alcoolisme et à la toxicomanie au Canada. Il ne faudrait pas tenter de prévenir les conséquences tragiques des EAF et du SAF en vase clos, sans tenir compte des autres politiques publiques visant à réduire les problèmes de santé et les problèmes sociaux liés à l'alcoolisme.

Je vous remercie beaucoup de nous donner l'occasion d'exprimer notre point de vue.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Je vous remercie tous les deux d'être venus comparaître devant nous. Vous avez certainement présenté un excellent exposé et vous avez abordé presque tous les aspects que nous voulions toucher.

Vous avez indiqué une très forte incidence de ce syndrome chez les Autochtones, les Noirs et les groupes sociaux défavorisés par rapport à la population caucasienne. Possédez-vous des données sur l'incidence ou la prévalence de l'alcoolisme dans ces groupes? Ou faut-il déduire que cette forte incidence est une conséquence de l'alcoolisme et pas nécessairement d'une prédisposition génétique ou raciale?

Dr Eric Single (directeur, Politiques et recherches, Centre canadien de lutte contre les toxicomanies): Notre Comité consultatif de la recherche s'est réuni la semaine dernière pendant deux jours avec son homologue au Programme national de lutte contre l'abus d'alcool et des drogues chez les Autochtones. Un document de travail présenté à cette réunion énonçait un certain nombre de possibilités et de causes raisonnables pouvant expliquer pourquoi l'incidence de divers troubles de santé, dont le syndrome d'alcoolisme foetal, semble beaucoup plus élevée chez les Autochtones.

Les causes ne sont pas claires. Les taux d'alcoolisme sont également plus élevés chez les Autochtones et chez les Noirs. Je n'en suis pas certain dans le cas des Noirs canadiens, mais je pense que les taux sont un peu plus élevés. Cela n'expliquerait en soi pas cette énorme différence entre les taux de syndrome d'alcoolisme foetal. Il est évident que la nutrition, les logements insalubres et d'autres facteurs sociaux qui sont le lot d'un faible statut socio-économique jouent aussi un grand rôle.

M. Pagtakhan: C'est là une observation très intéressante, monsieur le président. Il semble donc, comme vous paraissez l'avoir indiqué dans votre mémoire, que, du point de vue public, une campagne de lutte contre le syndrome devrait tenir compte non seulement des mesures qui réduiront la consommation d'alcool mais aussi des mesures qui régleront d'autres problèmes.

Dr Single: Voilà pourquoi nous pensons que l'éducation préventive concernant le syndrome d'alcoolisme foetal devrait être intégrée aux grandes stratégies de promotion de la santé.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: The point I am driving at is that we can have public information about the need for nutrition, but if nutrition is not available to these citizens because of poverty, then certainly it will not completely solve the problem.

Dr. Single: Right, it would have only limited effects.

Mr. Pagtakhan: Are you, perchance, aware of the video compaign that the Manitoba Medical Association recently piloted in one of the aboriginal communities?

Dr. Single: No, I'm not personally aware of it.

Mr. Pagtakhan: I would suggest to you that it is a very instructive and well-produced piece of campaign material against fetal alcohol syndrome that the Manitoba Medical Association demonstrated to the committee just a week ago.

I am interested in your commentary about the need to maintain provincial monopolies insofar as controlling the availability of alcohol. Could you elaborate on that?

Dr. Single: In general, various aspects of availability of alcohol have been found to be empirically related to rates of consumption and problem indicators. The relationship is complex and not always present because of the confounding influence of other factors. But in our opinion, the provincial monopoly system, which is typical of every province in Canada to varying degrees, serves a very useful social function. It also happens to be an excellent tax revenue machine. But more than that, the system has an important social function in maintaining controls over sale and service of alcohol.

• 1005

Mr. Pagtakhan: But if we have appeared to move the provincial barriers to trade in one instance—which seems to be the case; there is at least a movement of foods in the country along that line—then maintain national standards insofar as control of availability of alcohol is concerned and provincial monopoly need not necessarily be essential. Would you agree?

Dr. Single: I would have to look at the suggestion in detail because I would be very doubtful of the idea that the expansion... What would happen if you demonopolized is that you would clearly have an expansion in the number of outlets, which has historically been found to be related to large increases in consumption problems.

Mr. Pagtakhan: Would you like to interject at this point?

Mr. Karpoff (Surrey North): Yes. I think we're talking about two different issues. There is this part of the constitutional debate that involves free movement of goods across Canada and provincial monopolies on beer sales. You can't sell... I think that's what Rey was asking.

You're talking about the government-owned liquor stores, with no sale in stores such as those in the American system of beer and wine stores or hard liquor stores. So Rey is asking one question and the witness is answering on the side of government control over the sale and distribution, while Rey is talking about the movement of alcohol products from one province to the other.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Ce que je veux faire valoir, c'est que nous pouvons informer le public sur la nécessité d'une bonne nutrition, mais que si ces citoyens-là ne peuvent pas bien se nourrir à cause de leur pauvreté, cette information ne règlera certainement pas le problème.

Dr Single: En effet, ses effets seraient très limités.

M. Pagtakhan: Seriez-vous par hasard au courant du projet pilote de campagne vidéo que l'Association médicale du Manitoba a mené dans une collectivité autochtone de la province?

Dr Single: Non, je ne suis pas personnellement au courant.

M. Pagtakhan: Je vous informe qu'il s'agit d'un outil de promotion très instructif et très bien réalisé contre le syndrome d'alcoolisme foetal que l'Association médicale du Manitoba a présenté au comité la semaine dernière.

Je suis intéressé par votre remarque au sujet de la nécessité de maintenir les monopoles provinciaux afin de contrôler l'accès à l'alcool. Pouvez-vous apporter des précisions à ce sujet?

Dr Single: Règle générale, on a démontré l'existence d'un lien empirique entre divers aspects de l'accès à l'alcool et le taux de consommation ainsi que les indicateurs de problèmes. La relation est complexe et pas toujours présente à cause de l'influence opposée d'autres facteurs. Mais selon nous, le système de monopole provincial, qui existe à des degrés divers dans chacune des provinces canadiennes, sert une fonction sociale très utile. Il est également une excellente source de recettes fiscales. Mais ce qui est plus important encore, ce système joue un rôle social important en contrôlant la vente et le service de l'alcool.

M. Pagtakhan: Mais si nous avons semblé éliminer les barrières commerciales dans un cas—ce qui semble être vrai; il y a au moins un mouvement des aliments au pays dans ce sens—alors, maintenir des normes nationales sur le contrôle de l'accès à l'alcool et maintenir un monopole provincial ne sont pas nécessairement essentiels. N'êtes-vous pas d'accord?

Dr Single: Je devrais examiner cette hypothèse en détail, parce que je doute beaucoup que l'expansion... Si vous abolissiez les monopoles, il y aurait certainement une expansion des points de vente qui, comme l'histoire l'a démontré, entraîne de fortes hausses des problèmes d'alcoolisme.

M. Pagtakhan: Voulez-vous intervenir maintenant?

M. Karpoff (Surrey-Nord): Oui. Je pense que nous parlons de deux questions différentes. Il y a cet aspect du débat constitutionnel au sujet de la libre circulation des biens au Canada et des monopoles provinciaux sur les ventes de bière. Il est interdit de vendre... Je pense que c'était le sens de la question de Rey.

Vous parlez des magasins d'alcool qui appartiennent au gouvernement et de ceux où les ventes sont interdites, contrairement à ce qui se passe dans les magasins américains qui vendent de la bière, du vin ou des spiritueux. Alors Rey pose une question et la réponse du témoin porte sur le contrôle exercé par le gouvernement sur la vente et la distribution alors que Rey parle de la circulation des boissons alcoolisées d'une province à l'autre.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: That's the problem with someone who does not drink very often; I do not even know the system.

The Chairman: He makes his own drink.

Mr. Pagtakhan: I'm not a chemist.

Are you definitely convinced, then, that warning labels would definitely constitute an important component of any campaign against fetal alcohol effects and fetal alcohol syndrome, the whole spectrum?

Dr. Single: The evidence isn't conclusive yet, but we tend to ask where the burden of proof is. You have information that may be important to consumers; its effects are going to be very limited at best, but even if you have all the items mentioned in the paper, such as very clear messages prominently displayed, and so forth, we know you're not going to have a large impact, but whatever impact you have must be positive and I don't see a lot of negative aspects. It certainly falls within what seems to be consumers' rights, i.e, the right to be aware of dangers associated with the use of any product.

Ms Fralick: If I can emphasize something on that point—and I think it is a critical one—the evidence is not conclusive. We don't know that it ever will be, but at a very basic level there's a right for consumers to know.

I don't think this discussion would be occurring if Javex were being introduced to the market today. We wouldn't be discussing whether or not there should be a warning label. It is simply there. And that is the case with most products as they come on the market. If there's any slight chance of danger, consumers are warned. So I question the whole discussion to some extent. I know it's an economic and political discussion, but labelling is just not an issue at the very basic level.

Mr. Pagtakhan: This is a question that is supplementary to that one. The reason I pose it is that while I may be sold on warning labels, we have to be very sure as to the rationale for them because labelling involves cost and one would look at the cost effectiveness and perhaps we may have a cost effectiveness analysis towards the end.

We had one witness before the committee earlier on who indicated to us the possibility of the counter-productiveness of having a campaign that could then create rebelliousness on the part of consumers. Have you been aware of any such observation or study?

Dr. Single: There have been reported boomerang effects, as they are called, with regard to some educational campaigns, particularly school campaigns in the 1970s in which scare tactics were used.

You will remember that the pro-marijuana groups used to show the film *Reefer Madness* because it had boomerang effects. The information was so exaggerated and outlandish that it was laughable. You can get boomerang effects, but they're usually associated with exaggerations and incorrect information that people know from their experience are incorrect.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: C'est le problème quand on ne boit pas souvent; je ne connais même pas le système.

Le président: Il fabrique lui-même sa boisson.

M. Pagtakhan: Je ne suis pas chimiste.

Êtes-vous vraiment convaincu, alors, que les mises en garde constituteraient véritablement un élément important de toute campagne contre les effets de l'alcoolisme foetal et du syndrome d'alcoolisme foetal?

Dr Single: Les preuves ne sont pas encore concluantes, mais nous avons tendance à nous demander sur qui repose le fardeau de la preuve. Il existe de l'information qui peut être importante pour les consommateurs; les effets seront au mieux très limités, mais même si toutes nos recommandations étaient adoptées, telles que des messages affichés bien en vue, nous savons que l'incidence ne sera pas très grande. Pourtant, toute incidence, même minime, sera positive et nous ne voyons pas beaucoup d'aspects négatifs. Cela relève certainement des droits du consommateur, c'est-à-dire du droit de connaître les dangers que présente la consommation de n'importe quel produit.

Mme Fralick: À cet égard, je tiens à insister sur un aspect—qui me paraît crucial—les preuves ne sont pas concluantes. Nous ne savons pas si elles le seront un jour, mais le droit de savoir des consommateurs est fondamental.

Je ne crois pas que nous aurions cette discussion si Javex lançait son eau de Javel sur le marché aujourd'hui. Nous ne nous demanderions pas s'il faut oui ou non une mise en garde. Il y en a une, un point c'est tout. Et il en va de même pour la plupart des nouveau produits qui arrivent sur le marché. Dès qu'il y a le moindre risque de danger, les consommateurs sont avertis. Je conteste donc la pertinence de toute cette discussion, jusqu'à un certain point. Je sais qu'il s'agit d'une discussion économique et politique, mais, au fond, l'étiquetage n'est pas un enjeu important.

M. Pagtakhan: J'ai encore une question dans la même veine. Je la pose parce que, même si on n'a pas à me convaincre de l'utilité des mises en garde, leur justificaiton doit être très claire parce que l'étiquetage comporte des coûts, qu'on voudra peut-être examiner l'efficacité de ces coûts et qu'il faudra peut-être effectuer une analyse de rentabilité, vers la fin.

Un témoin nous a indiqué la possibilité qu'une campagne aboutisse à des effets contraires aux effets escomptés parce que les consommateurs se rebelleraient. Êtes-vous au courant de remarques ou d'études en ce sens?

Dr Single: On a signalé des effets boomerang, comme on les appelle, au sujet de certaines campagnes de sensibilisation, en particulier des campagnes menées dans les écoles dans les années 70 et au cours desquelles on a fait appel à des tactiques de peur.

Vous vous souviendrez que les groupes en faveur de la marijuana projetaient le film *Reefer Madness* parce qu'il avait des effets boomerang. L'information était si exagérée et si bizarre qu'elle en devenait risible. On peut obtenir des effets boomerang, mais habituellement, ils découlent d'exagérations et de fausses informations qui ne leurrent personne, parce que l'expérience des gens leur a démontré qu'elles sont fausses.

[*Text*]

• 1010

I don't think that's at all proposed here. We've never seen boomerang effects with regard to health warning labels on any product.

Mr. Pagtakhan: That's a very important point, Mr. Chairman, that we should take note of. Perhaps the validity of the observation indicated to us earlier about a rebelliousness on the part of consumers would be when the information advertised is obviously wrong or exaggerated. I think that's an important statement the witness has given to the committee today.

The Chairman: I'm sorry I didn't introduce the members earlier. Jim Karpoff is a social worker and man-about-town from British Columbia; Dr. Rey Pagtakhan is a pediatrician from Manitoba; and Mr. Joncas is from... What's your riding?

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): Matapédia—Matane. I belong to the opposition.

Mr. Karpoff: I am the opposition.

I'm not going to ask too many questions on the clinical part of your paper because I've worked in the alcohol field myself. In fact, I set up the first detox in Vancouver, working with the City of Vancouver to set up an alternative to the drunk tank. I've worked in the downtown core, particularly with native women, which is where a lot of the very heavy binge drinking goes on, as well as on some isolated reserves.

So I'm less interested in talking about the clinical aspect, because that is no longer an issue, than how we approach dealing with the problem. There's just one thing I want to correct. The fact that this committee is interested does not mean the government is interested. This committee is quite an independent committee. We choose to look at a variety of health issues and make recommendations to the government, including the government members. They're quite independently minded too, so don't assume this committee is involved in this at the direction of the government.

There are two things I want to know. I also think your statements about warning labels are correct because it's a two-pronged approach. One is that people have the simple right to know, and the other is the effect. Now, one of the things in terms of advertising—and I've suggested we get some marketing people in here. You've indicated repetition may in fact diminish the effectiveness. This is in positive marketing, as you've indicated on page 5.

Is there anything that would stop a government directing a labelling campaign to be run on a marketing basis and therefore be changed in terms of style, format, all of the kinds of things the marketing people do to keep the imagination of people or keep the attention of people? I mean, beer commercials, they change them every once in a while.

Ms Fralick: They're well done.

[*Translation*]

Je ne crois pas du tout qu'il soit question de cela ici. Nous n'avons jamais vu d'effets boomerang dans le cas de mises en garde sur les étiquettes des produits.

M. Pagtakhan: Il s'agit là, monsieur le président, d'un argument très important dont nous devrions tenir compte. L'observation d'un autre témoin au sujet d'une rébellion des consommateurs serait peut-être valable si l'information véhiculée était carrément fausse ou exagérée. Je pense que le témoin vient de faire une déclaration importante au comité.

Le président: Je suis désolé de ne pas avoir présenté dès le départ les membres du comité. Jim Karpoff est un travailleur social bien connu en Colombie-Britannique; le Dr Rey Pagtakhan est un pédiatre du Manitoba; et M. Joncas est de...Quelle est votre circonscription?

M. Joncas (Matapédia—Matane): Matapédia—Matane. Je fais partie de l'opposition.

M. Karpoff: Je suis l'opposition.

Je ne poserai pas trop de questions sur les aspects cliniques de votre mémoire parce que j'ai moi-même oeuvré dans le domaine de l'alcoolisme. De fait, j'ai mis sur pied le premier centre de désintoxication de Vancouver, en collaboration avec la ville de Vancouver, afin de proposer une autre solution que la cellule pour personnes ivres. J'ai travaillé au centre-ville, en particulier avec les femmes autochtones, là où se retrouvent beaucoup de gros buveurs, ainsi que dans certaines réserves isolées.

Je suis donc moins intéressé à parler de l'aspect clinique, parce que ce n'est plus un enjeu, que de la manière de régler le problème. Voilà une précision que je tiens à apporter. Le fait que le comité s'intéresse à la question ne veut pas dire que le gouvernement s'y intéresse lui aussi. Le comité est assez indépendant. Nous avons choisi d'étudier diverses questions relatives à la santé et de présenter des recommandations au gouvernement, y compris aux députés du gouvernement, qui sont assez indépendants eux aussi. Par conséquent, n'allez pas supposer que le comité s'intéresse à cette question à la demande du gouvernement.

Je voudrais savoir deux choses. Je pense moi aussi que vos affirmations au sujet des mises en garde sont fondées, parce qu'elles comportent deux volets. Le premier est que les gens ont bien le droit de savoir et l'autre est l'effet. À propos de la publicité—et j'ai proposé que nous fassions venir des spécialistes ici—,vous avez indiqué que la répétition peut atténuer l'efficacité. C'est ce qui arrive en publicité positive, comme vous indiquez à la page 5.

Existe-t-il un moyen d'empêcher un gouvernement d'ordonner qu'une campagne de mise en garde se déroule comme une campagne de publicité et donc qu'on change ainsi le style, le format et tous les trucs des publicitaires pour stimuler l'imagination et attirer l'attention des gens? Les commerciaux de bière changent de temps à autres.

Mme Fralick: Ils sont bien faits.

[*Texte*]

Mr. Karpoff: They're well done. Is there anything you know that would prevent the government from saying that part of the labelling compaign and posters and this kind of thing—public education—had to be directed on the same type of high-technology marketing that positive advertising is done?

Dr. Single: I would think cost effectiveness would be the major problem. They're very costly and expensive. The budgets put out by the industry for advertising demonstrate that, but otherwise it'd be a fine idea.

Mr. Karpoff: They certainly find the money to do the other advertising. Why could they not spend even one-tenth on marketing warning labels and education?

Dr. Single: I was involved with the Ontario Advisory Committee on Liquor Regulation back in 1986-87 that led to the new Ontario Licence Act passed in 1990. One of the recommendations of that committee that was implemented by the government almost immediately in 1987 was that a portion of the advertising outlays by the industry go for responsible beverage compaigns. That was operationalized as 10% and put into effect immediately.

They didn't seem to have any difficulty in doing that. Immediately, there was a tremendous increase in the amount of responsible use campaigning sponsored by the industry on the airwaves. I think it points to the possibility of their devoting a certain amount to warning labels as being within the realm of economic possibility.

• 1015

It's already functioning quite well, and has been for two years in Toronto. We're hoping to bring in Vancouver, Edmonton, Winnipeg, the major urban centres, to study the problem with as many measures as possible, not just the standard survey data but also ethnographic research, mortality data, whatever we might be able to find to try to get a better picture.

Ms Fralick: I think that in Quebec a law has just recently been passed requiring alcohol producers to spend a certain amount of money or time or effort—I am not sure of the details—in pro-health advertising if they are going to be advertising their product. You may be able to elaborate on this. I am not sure whether you are aware of Quebec's legislation in more detail than I am, but I know this has caused quite an uproar of late. They have literally mandated in the province that this take place. That sort of thing is possible.

To emphasize Eric's point earlier about the cost of it, when you look at Health and Welfare's campaign, the Really Me campaign, which is the health promotion approach—three commercials that could be afforded in a year, if we were very lucky. I think that might have been done twice over the five-year period. That's all that could be afforded. That's millions of dollars right there, and there is a reaction across the country during the consultations on the

[*Traduction*]

M. Karpoff: Sans aucun doute. Connaissez-vous un moyen d'empêcher le gouvernement d'affirmer qu'une partie de la campagne de mise en garde, les affiches et tous les moyens de ce genre—la sensibilisation du public—se fasse selon les mêmes règles publicitaires que pour cette publicité positive?

Dr Single: Je pense que la rentabilité serait le principal problème. Ces campagnes sont très coûteuses, très onéreuses. Les budgets que l'industrie consacre à la publicité le démontrent, mais sinon, ce serait une bonne idée.

M. Karpoff: Ils trouvent certainement l'argent pour l'autre genre de publicité. Pourquoi ne pourraient-ils pas consacrer ne serait-ce que le dixième de ce montant à des mises en garde et à l'éducation?

Dr Single: J'ai participé en 1986-1987 aux travaux du Comité consultatif de l'Ontario sur la réglementation des alcools qui ont mené à l'adoption de la nouvelle Loi sur les permis de vente d'alcool de l'Ontario en 1990. L'une des recommandations du comité que le gouvernement a mises en oeuvre presque immédiatement en 1987 était qu'une partie des dépenses de publicité de l'industrie soit affectée à des campagnes de modération. Le taux a été fixé à 10 p. 100 et appliqué immédiatement.

Ils n'ont pas semblé avoir eu trop de mal à satisfaire cette exigence. Il y a eu immédiatement une augmentation, sur les ondes, des campagnes de modération parrainées par l'industrie. Je pense que cela fait ressortir la possibilité économique qu'une partie de ces fonds soit consacrée aux mises en garde.

Ces campagnes fonctionnent assez bien, et ce, depuis deux ans déjà à Toronto. Nous espérons amener Vancouver, Edmonton, Winnipeg, les grands centres urbains à étudier le problème à l'aide du plus grand nombre d'instruments de mesure possible, pas seulement à l'aide de données d'enquête classiques, mais aussi des études démographiques, des données sur la mortalité, et de tout ce que nous pourrions trouver pour essayer de brosser un meilleur tableau de la situation.

Mme Fralick: Je pense que le Québec vient d'adopter une loi exigeant que les fabricants de boissons alcooliques consacrent un certain montant ou du temps et des énergies—je ne connais pas très bien les détails—à des campagnes de promotion de la santé s'ils veulent annoncer leurs produits. Vous pourriez peut-être apporter des précisions à ce sujet. Je ne sais pas si vous connaissez la législation québécoise mieux que moi, mais je sais qu'elle a soulevé un tollé de protestations récemment. La province a littéralement obligé les fabricants à agir en ce sens. Ce genre de mesures est possible.

Pour revenir sur l'argument d'Eric au sujet des coûts, la campagne de Santé et Bien-être social intitulée «Drogues, pas besoin!» qui met l'accent sur la promotion de la santé—pouvait se permettre trois commerciaux par an, avec un peu de chance. Je pense qu'on y est parvenu deux fois pendant une période de cinq ans. C'est tout ce qu'on a pu se permettre. Cela représente des millions de dollars, uniquement pour quelques commerciaux. Durant les

[*Text*]

drug strategy that the public does not want to see even that amount of money put into ads. They would rather see it put into community action programming. You are talking about a tremendous amount of money necessary to do that sort of counter-advertising.

Dr. Single: We have regular discussions with producers in the industry over issues of mutual concern to try to keep a dialogue going, and we have been told that one of their problems with voluntarily putting warning labels on their products is that their legal opinion is that it would represent an admission of culpability and would increase their potential civil liability as producers. In effect, the warning label would have to be mandated from government; otherwise, they would be making an admission of culpability that could be used against them in a civil liability law suit.

Mr. Karpoff: I have heard them argue that. They have some unique arguments to make sure that they don't voluntarily do it, and also some unique arguments to try to make sure that governments don't enforce them to do it.

Following up what Rey is talking about and my reading of the literature and my own experiences, the most damage is done when you have a cluster of social problems that include poverty, poor nutrition, binge drinking—a lifestyle that is not just one health risk, but a whole series of health risks with the abuse of alcohol as a part. Certainly the warning in itself is not going to have an impact on changing that lifestyle significantly.

I am wondering whether you people have a detailed study as to the geographical clustering of the syndrome, particularly within provinces, so that you could say that you could design an integrated social program that will have impact on 30% or 40%. A number of organizations in some of the metropolitan inner core cities where there are problems have tried outreach programs, working with women who are in drug abuse situations where there are likely to be pregnancies. I am wondering if you have done a demographic study that is pinpointed enough so you could say that doing it in these four or five major cities, inner cores, you would deal with 20% or 50% of the problem.

Dr. Single: Unfortunately, the short answer and the only answer is no. The research hasn't been done and it is vitally needed. That is the starting point, before you could even design demonstration projects that might point to the right approach.

Ms Fralick: I think there are a number of initiatives that will bring us to these answers that, as Eric says, just don't exist right now. For instance, we are going to be collaborating with the Canadian Public Health Association in establishing a national epidemiological work group in the area of substance abuse. It's already functioning quite well, and has been for two years in Toronto. We're hoping to bring in Vancouver, Edmonton, Winnipeg, the major urban centres, to study the

[*Translation*]

consultations sur la stratégie de lutte contre la drogue, on a vu d'un bout à l'autre du pays des gens affirmer que le public ne veut même pas que ces sommes soient consacrées à des annonces. Ils préféreraient plutôt que ces fonds servent aux programmes d'action communautaire. Il faut des sommes phénoménales pour faire ce genre de contre-publicité.

Dr Single: Nous discutons régulièrement avec les fabricants de l'industrie des questions d'intérêt commun afin de maintenir un dialogue. On nous a dit que l'un des problèmes que posent les mises en garde volontaires sur leurs produits est que, de l'avis de leurs conseillers juridiques, ces mises en garde représenteraient un aveu de culpabilité et augmenteraient les possibilités de poursuites au civil à titre de fabricants. De fait, les mises en garde devraient être imposées par le gouvernement; sinon, les fabricants feraient un aveu de culpabilité susceptible d'être utilisé contre eux dans des poursuites intentées au civil.

M. Karpoff: Je les ai entendus invoquer cet argument. Ils invoquent des arguments assez particuliers pour s'assurer de ne pas agir volontairement et aussi des arguments assez particuliers pour essayer de faire en sorte que les gouvernements ne les obligent pas à agir.

Pour donner suite aux propos de Rey et d'après ce que je comprends de la documentation sur la question ainsi que d'après ma propre expérience, les plus grands dommages surviennent lorsqu'on a un ensemble de problèmes sociaux qui comprennent la pauvreté, la mauvaise nutrition, les beuveries—un mode de vie qui n'est pas un risque unique pour la santé mais plutôt un ensemble de risques dont fait partie l'alcoolisme. Il est certain que la mise en garde, en soi, ne changera pas beaucoup ce mode de vie.

Je me demande si vous avez une étude détaillée concernant la répartition géographique du syndrome, en particulier à l'intérieur de chaque province, afin de pouvoir affirmer que vous pourriez concevoir un programme social intégré qui aurait une incidence sur 30 p. 100 ou 40 p. 100 du problème. Certains organismes oeuvrant dans les centres-villes aux prises avec ces problèmes ont tenté de mettre en oeuvre des programmes de dépistage, de travailler avec des femmes toxicomanes qui risquent de se retrouver enceintes. Je me demande si vous avez effectué une étude démographique assez précise pour vous permettre d'affirmer qu'en visant ces quatre ou cinq grandes villes—leur centre-ville—vous règleriez 20 p. 100 ou 50 p. 100 du problème.

Dr Single: Malheureusement, je dois avouer que non. Ces recherches n'ont pas été menées et elles font cruellement défaut. Elles sont le point de départ, avant même de pouvoir concevoir des projets de démonstration susceptibles de montrer la bonne voie.

Mme Fralick: Je pense que certaines mesures nous permettront d'apporter des réponses qui, comme l'affirme Eric, n'existent pas à l'heure actuelle. Ainsi, nous allons collaborer avec l'Association canadienne de santé publique pour établir un groupe de travail épidémiologique national dans le secteur de la toxicomanie. Le système fonctionne bien et il est en place depuis deux ans à Toronto. Nous espérons faire participer Vancouver, Edmonton, Winnipeg, les grands

[*Texte*]

problem with as many measures as possible, not just the standard survey data but also ethnographic research, mortality data, whatever we might be able to find to try to get a better picture.

• 1020

So that is being developed as we speak. As well, it's a major priority at our centre and at Canada's Drug Strategy Secretariat to improve this dearth of information in the country. At the moment, the only national survey we have is the National Alcohol and Other Drugs Survey, last completed in 1989. It's restrictive in terms of its population and the information gathered. It doesn't correspond particularly well to data collected by the RCMP, for instance, looking at the same issues.

So we're going to try to bring the information together a little bit to get a more complete and accurate picture of the situation in Canada.

M. Joncas: Merci, monsieur le président. Je m'excuse d'être un peu en retard et d'avoir manqué le début de votre exposé.

J'ai une question qui me vient à l'esprit. On sait, évidemment, que l'alcool est nuisible à tout le monde. Particulièrement—puisqu'on étudie ici l'effet qu'il peut avoir sur le foetus—, on étudie la possibilité de mettre une étiquette d'avertissement sur les bouteilles d'alcool, de vin ou autre.

Je me demande jusqu'à quel point les étiquettes sur les paquets de cigarettes en ont diminué la consommation. Il suffit de regarder les jeunes: je pense qu'ils oublient complètement les étiquettes sur les paquets de cigarettes. Lorsqu'ils décident de fumer, ils fument.

Par contre, je me demande s'il ne serait pas possible—je ne sais pas ce que vous en pensez—qu'à l'intérieur de tous les débits d'alcool il y ait une affiche ou quelque chose qui pourrait avertir que ce produit pourrait affecter, par exemple, le foetus ou le futur bébé. Que penseriez-vous d'une forme de publicité de ce genre? Est-ce qu'il est possible de la faire?

Dr. Single: The evidence from tobacco does show some effect. It's hard to isolate its effect from many things, but it's clear that the landmark event in the decline in rates of tobacco use was the institution of the warning by the Surgeon General more than a decade ago. Its effects were not immediate; it took quite a bit of time. So I think we do have clear evidence with regard to tobacco.

With regard to the idea of having warnings in places other than on the product, I think that could only help—as long as it's reasonable and well-founded and as long as we don't create boomerang effects, opposite effects. Scare tactics don't work but reasonable sorts of messages do. For example, I could see having the same warning that appears on a product appear in print advertising, as it's now done for tobacco. That could probably only increase the overall effectiveness of the campaign.

[*Traduction*]

centres urbains, pour étudier le problème avec autant d'instruments de mesures que possible, c'est-à-dire pas seulement les données d'enquête classiques mais aussi les données sur la recherche ethnographique, la mortalité, tout ce que nous pourrons trouver pour parvenir à une image plus complète.

Tout cela est donc en cours en ce moment-même. De plus, notre centre tout comme le Secrétariat canadien de stratégie anti-drogue considère la qualité des renseignements comme tout à fait prioritaire. Actuellement, la seule enquête nationale dont nous disposons est l'Enquête nationale sur l'alcool et les autres drogues, qui a été terminée en 1989. Elle est assez limitée en ce qui concerne la population concernée et les renseignements recueillis. Elle ne correspond pas particulièrement bien aux données réunies par la GRC, par exemple, sur les mêmes problèmes.

Nous allons donc nous mettre à regrouper les renseignements pour avoir un tableau plus complet et plus exact de la situation au Canada.

Mr. Joncas: Thank you, Mr. Chairman. I am sorry I am a little late, and so I missed the beginning of your statement.

There is a question that comes to my mind. We all know, of course, that alcohol is bad for everyone. Particularly—since we are studying the impact it might have on the foetus—, we study the possibility of putting a warning label on bottles containing alcohol, wine or something else.

I wonder to what extent warning labels on cigarette packs have decreased consumption. Just look at the young people: I think they completely forget labels on cigarette packs. When they decide to smoke, they smoke.

On the other hand, I wonder if it wouldn't be possible—I don't know what you think—to have inside all places selling alcohol a poster or something warning about the impact that product could have, for instance, on the foetus or the unborn baby. What would you think of this type of advertising? Is it possible to do it?

Dr Single: On a constaté une certaine efficacité pour le tabac. Il est difficile d'isoler l'effet des étiquettes des autres facteurs, mais il est clair que l'événement clé dans l'histoire de la diminution de la consommation de tabac a été l'adoption de l'avertissement du chirurgien général il y a plus de dix ans. Les effets n'ont pas été immédiats; il a fallu attendre un peu. Mais les résultats sont probants en ce qui concerne le tabac.

Quant à l'idée de faire figurer des avertissements ailleurs que sur le produit, cela serait certainement utile—à condition que les termes soient raisonnables, bien fondés et qu'il n'y ait pas d'effets dits de boomerang, soit d'effets contraires. On ne gagne rien lorsqu'on essaie de faire peur mais des messages raisonnables sont efficaces. Par exemple, il serait possible d'avoir sous forme imprimée le même avertissement que celui qui figure sur le produit, comme on le fait maintenant pour le tabac. Cela ne pourrait sans doute qu'accroître l'efficacité globale de la campagne.

[*Text*]

Mme Fralick: J'aimerais ajouter quelques points. Je crois qu'on a déjà commencé à faire quelque chose de semblable. Par exemple, en Colombie-britannique, je crois qu'on a déjà commencé une campagne dans tous les établissements de débit d'alcool, dans les bars, les restaurants, etc. On va voir non seulement sur des étiquettes mais sur des grandes affiches des avertissements concernant les effets néfastes de l'alcool sur la future mère et sur le foetus. Cela a déjà commencé.

J'espère qu'on va faire une évaluation de cette approche. En tout cas, comme D[r] Single vient de le dire, tout ce qu'on peut faire va probablement aider la cause.

M. Joncas: Voici juste une dernière question, que je pose de temps à autre. On avertit la mère enceinte de faire attention à l'alcool. Je reviens surtout à cette question parce qu'il me semble que dans ma ville il y a des enfants, des familles qui subissent des dommages, mais ce n'était pas la mère qui prenait de l'alcool; c'était le père qui consommait, qui était alcoolique. Croyez-vous qu'il y a un effet?

• 1025

Mme Fralick: Vous allez voir que dans notre présentation—malheureusement, vous ne pouviez pas être ici—, on a noté plusieurs fois qu'il faut faire des avertissements qui visent le père également. Il existe des preuves selon lesquelles même le père peut avoir un effet sur le foetus. De plus, le père peut fournir un peu d'appui à la mère pendant sa grossesse. Pour ces deux raisons, au moins, on peut donc dire que le rôle du père est vraiment important et il est souvent oublié, malheureusement.

Je ne sais pas si D[r] Single veut ajouter quelque chose.

M. Joncas: Allez-y en anglais.

Dr. Single: There is one study now that shows a statistical relationship between heavy drinking by the father and fetal alcohol effects, but it needs to be verified with other research. We think the major reason to include fathers in the education campaigns would be not so much this possibility, but rather the potential influence that partners have on the woman's drinking during pregnancy, particularly during the first trimester.

The Chairman: With the permission of the committee, I would also like to ask a couple of questions. First of all, is there any sex ratio involved in the matter of incidences? Does it affect males more than females?

Ms Fralick: For fetal alcohol syndrome it is all female.

Dr. Single: It doesn't seem to, though I am not sure. Most of the research articles have not made a major point of it.

The Chairman: You also talked about the awareness campaign. As a result of an Angus Reid poll, the brewers said that 92% of Canadians are aware of fetal alcohol syndrome. I think this surprised all of us. From your experience, do you think Canadians are aware of the problems with drinking and pregnancy?

[*Translation*]

Ms Fralick: I'd like to add a few points. I believe that we have started doing something of the kind. For instance, in British Columbia, I think a campaign has already started in all places selling alcohol, in bars, restaurants, etc. You will see not only on labels but also on large posters warnings about the negative impact of alcohol on the pregnant woman and on the foetus. This has already begun.

I hope there will be an assessment of this approach. Anyway, as Dr. Single just mentioned, anything we can do will probably help the cause.

Mr. Joncas: Just a last question, that I ask from time to time. The pregnant mother is warned that she should be careful with alcohol. I always come back to this question because it seems that in my community, there are children, families who are suffering from the damage, but it was not the mother who was drinking, it was the father who drank and was an alcoholic. Do you think there is an impact?

Ms Fralick: You will see that in our presentation—unfortunately, you couldn't be here—,we noted several times that there should be warnings for the father as well. There is evidence that even the father can have an influence on the foetus. As well, the father can also give the mother some support during pregnacy. For these two reasons, at least, it can be said that the father's role is really important and is often forgotten, unfortunately.

I don't know whether Dr. Single wants to add something.

Mr. Joncas: Go ahead in English.

Dr Single: Il y a maintenant une étude qui montre un lien statistique entre une forte consommation d'alcool chez le père et certains effets sur le foetus, mais cela devrait être confirmé par d'autres travaux de recherche. À notre avis, ce n'est pas tellement pour cette raison qu'il faut inclure les pères dans les campagnes éducatives, mais plutôt sur l'influence probable que le partenaire peut avoir sur la consommation de la femme pendant sa grossesse, particulièrement au cours du premier trimestre.

Le président: Avec la permission du comité, je vais, moi aussi, poser deux questions. Tout d'abord, y a-t-il une différence d'incidence liée au sexe? Les garçons sont-ils plus touchés que les filles?

Mme Fralick: Pour le syndrome d'alcoolisme foetal, c'est toujours des filles.

Dr Single: On ne le dirait pas, mais je n'en suis pas sûr. La plupart des articles de recherche n'insistent pas beaucoup sur ce point.

Le président: Vous avez beaucoup parlé de la campagne de sensibilisation. À la suite d'un sondage Angus Reid, les brasseurs ont dit que 92 p. 100 des Canadiens connaissaient le syndrome d'alcoolisme foetal. Cela nous a tous surpris. D'après votre expérience, les Canadiens sont-ils informés des problèmes associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse?

[*Texte*]

Ms Fralick: I would like to make one comment and then turn it over to Dr. Single. I would be surprised at that statistic. I have not seen the Angus Reid study that was quoted. I would question whether or not such a study would in fact reach the groups of people we have been describing in our paper who are most likely to experience FAS or FAE. So you may be tapping into a relatively well-insulated or protected population with regard to this particular health condition.

The Chairman: We had Mr. Reid here, and Mr. Karpoff pointed out that this is a telephone poll and it doesn't include the Yukon and Northwest Territories.

Ms Fralick: You just ruled out your major populations in those three factors. The people we are talking about may not even have telephones and, certainly, the high incidence in the territories is not going to be reported then.

The Chairman: I was surprised even for the southern areas of the country—Dr. Single.

Dr. Single: As Pam said, there are certain methodological problems, and I guess you have also considered them. If you ask people whether they are aware of something, and given almost any statement, you will probably get close to 90% saying yes. So you have to look at that in detail. I am not necessarily saying the 92% is wrong.

The other points would be that, first of all, there are degrees of awareness. Just being aware of it, do they really understand exactly what the nature of the problem is? There is the fact that we are not even sure about the risks involved with even very low-level drinking which might carry certain risks.

The other point is that even if it were completely true and we did have a very high level of awareness, I am not sure 92% of the people is the figure we should be shooting for. I am not sure that is enough. It is still leaving quite a large number of people vulnerable. I think it should be 100%.

The Chairman: On this same line, there is an association between the College of Family Physicians, the CMA and the brewers to provide advertising for doctors' offices, such as pamphlets, posters and so on. Does that co-operation bother you or is it a good thing? Are they more likely to soft-pedal the advertising? Do you think the College of Family Physicians and the CMA should do their own advertising? Or do you have any comments? Is there a conflict of interest?

• 1030

Ms Fralick: Obviously, there's a potential conflict of interest. Our position is quite solidly behind establishing good communication between the sides. We work with the devil, so to speak, and truly believe there's an interest in exchanging information and perspectives. We are actively involved in such an endeavour with the Association of Canadian Distillers, for instance. We might as well work with these people and share our view with them in the hopes of affecting what they do in some way, as let them go ahead and do what they're going to do regardless.

[*Traduction*]

Mme Fralick: Je vais faire un commentaire et passer ensuite la parole à Dr Single. Je suis étonnée de ce chiffre. Je n'ai pas l'enquête Angus Reid qui a été citée. Je ne suis pas sûre qu'elle puisse en fait atteindre les groupes que nous décrivons dans notre document et qui sont touchés le plus par le SAF ou les EAF. C'est donc peut-être une population relativement bien isolée ou protégée pour ce qui est de ce problème de santé en particulier.

Le président: M. Reid est venu ici et M. Karpoff a souligné que c'était un sondage téléphonique qui ne comprenait pas les Territoires du Nord-Ouest et le Yukon.

Mme Fralick: Les principales populations touchées sont déjà éliminées par ces trois facteurs. Les personnes en question n'ont peut-être même pas le téléphone et la fréquence très forte observée dans les Territoires ne sera certainement pas reflétée par l'enquête.

Le président: J'ai été surpris, même pour les régions du sud du pays—monsieur Single.

Dr Single: Comme l'a dit Pam, il y a certains problèmes méthodologiques et je crois que vous y avez également pensé. Si l'on demande aux gens s'ils sont au courant de quelque chose, quel que soit pratiquement le propos, près de 90 p. 100 répondent par l'affirmative. Il faut donc étudier ces données en détail. Cela ne signifie pas nécessairement que le chiffre de 92 p. 100 soit faux.

Par ailleurs, il y a tout d'abord le niveau de sensibilisation. Même si l'on est bien au courant du problème, en comprend-on vraiment la nature? En outre, nous ne sommes pas tout à fait sûrs des risques que peut engendrer une très faible consommation d'alcool.

D'autre part, même si c'était tout à fait vrai et que le niveau de sensibilisation soit très élevé, je ne suis pas sûr que l'on doive viser ce chiffre de 92 p. 100. Je ne crois pas que ce soit suffisant. Beaucoup de gens encore restent vulnérables. Je pense qu'il faudrait atteindre 100 p. 100.

Le président: Sur ce même point, il y a une association entre le Collège des médecins de famille, l'AMC et les brasseurs pour préparer des documents publicitaires pour les cabinets médicaux, comme des brochures, des affiches, etc. Ce genre de coopération vous dérange-t-il ou est-ce une bonne chose? Risque-t-il d'être moins catégorique dans la publicité? Pensez-vous que le Collège des médecins de famille et l'AMC devraient faire leur propre publicité? Avez-vous des commentaires? Y a-t-il conflit d'intérêts?

Mme Fralick: Il y a certainement un conflit d'intérêts possible. Nous sommes convaincus de l'importance d'une bonne communication entre les parties. Nous travaillons avec le diable, si je puis le dire, et nous pensons sincèrement que nous avons tout intérêt à échanger des renseignements et des points de vue. Nous participons activement à ce genre d'exercice avec l'Association des distillateurs canadiens, par exemple. Autant travailler avec les membres de l'Association et leur donner un autre avis dans l'espoir de les influencer d'une certaine façon, que de les laisser faire ce qu'ils veulent sans bouger.

[*Text*]

The Chairman: One last question, returning to the incidence. Would it be profitable to carry out studies, in communities where there are equal numbers of whites and natives, such as Prince Albert, for example, of the numbers of school children among the Caucasians or whites, comparing those with the number of Indians? There are many communities throughout Canada, such as Prince Rupert and Bella Bella in British Columbia, and obviously in the Northwest Territories. Are there any studies that have been done? Would it be profitable to conduct that type of study?

Dr. Single: One major study was carried out in British Columbia on a predominantly native community, which showed the extremely high rates we referred to. We need more community studies. In order to make comparisons between whites and natives or between whites, blacks, and natives, it isn't necessary to find communities with equal numbers, necessarily. You can make that comparison in other ways.

But the idea of a contextural analysis, in which you conduct studies in selected communities that aren't necessarily random at all but are selected because of characteristics of the communities, i.e., predominantly native, a proportion being black, socio-economic conditions, and so forth, is usually the most cost-effective way of conducting studies. You intentionally over-sample areas or communities where you expect there to be a high incidence of problems.

The Chairman: The purpose of the study would be to try to separate the various factors, such as diet, income, race, or whatever.

Mr. Pagtakhan: You indicated avoidance and purchase decisions, where the warning label would have more of an impact on avoidance decisions than on positive purchase decisions. Could you clarify for the committee exactly what those terms mean?

Dr. Single: Avoidance decisions are basically decisions to not buy a product or engage in a behavioural activity. We're pointing out that the research in the advertising field to date tends to show that the repeat communications in a positive sense, about characteristics of a product and so forth, tend to erode over time to the point of ineffectiveness.

On avoidance decisions, the findings from approaches such as the effective warning labels on tobacco, illicit drugs, and certain foods show that avoidance decisions don't seem to have that erosion of effect to the same extent. There can actually be an absolute drop, which is usually a small drop of 3 or 4 percentage points or so, but that level seems to hold and you don't get the same erosion effect as with positive measures.

Mr. Pagtakhan: An earlier witness has also told us about the occurrence of the fetal alcohol effects or syndrome among siblings. Do you have any information along that line? Once a newborn is born with fetal alcohol syndrome, is the occurrence of the syndrome in subsequent siblings either absolute and very high or is the previous experience a preventative factor?

[*Translation*]

Le président: Une dernière question, pour en revenir à la fréquence. Serait-il intéressant d'entreprendre des études dans des localités où il y a autant de Blancs que d'Autochtones, comme à Prince Albert, par exemple, en comparant le nombre d'enfants d'âge scolaire atteints chez les Caucasiens ou les Blancs et le nombre chez les Indiens? Il y a de nombreuses communautés au Canada, comme Prince Rupert et Bella Bella en Colombie-Britannique, et bien sûr dans les Territoires du Nord-Ouest. Des études ont-elles été faites? Serait-il intéressant d'en entreprendre?

Dr Single: Une étude importante a été réalisée en Colombie-Britannique dans une collectivité à prédominance autochtone, où l'on a observé les taux extrêmement élevés dont nous avons parlé. Il faudrait d'autres études communautaires. Si l'on veut faire des comparaisons entre les Blancs et les Autochtones ou entre les Blancs, les Noirs et les Autochtones, il ne serait pas nécessaire de trouver des collectivités où la répartition soit la même. On peut faire cette comparaison autrement.

Mais l'idée d'une analyse contextuelle, où l'on étudie des communautés sélectionnées non au hasard mais en raison de leurs caractéristiques particulières, c'est-à-dire à prédominance autochtone, comportant une certaine proportion de Noirs, conditions socio-économiques précises, etc., représente généralement la formule d'étude la plus rentable. On suréchantillonne délibérément des secteurs ou des collectivités où l'on prévoit une forte incidence des problèmes étudiés.

Le président: L'étude aurait pour objectif de séparer les divers facteurs comme le régime alimentaire, les revenus, la race, etc.

M. Pagtakhan: À propos des décisions d'acheter ou d'éviter un produit, vous avez dit que les avertissements sur les étiquettes pouvaient avoir une influence plus forte sur la décision d'éviter un produit que sur la décision de l'acheter. Pourriez-vous expliquer exactement au comité ce que vous entendez par là?

Dr Single: Les décisions d'évitement sont celles où l'on décide de ne pas acheter un produit ou de ne pas adopter un certain comportement. Nous insistons sur le fait que les recherches effectuées jusqu'ici sur la publicité tentent à montrer que des communications positives répétées, sur les caractéristiques et les qualités d'un produit, ont tendance à s'éroder avec le temps jusqu'à perdre toute efficacité.

Pour ce qui est des décisions d'évitement, les études faites sur des méthodes comme les avertissements sur les étiquettes pour le tabac, les drogues illicites, et certains aliments montrent que l'érosion n'est pas aussi grande sur les décisions d'évitement. Il peut y avoir une baisse absolue, généralement une baisse assez faible de 3 ou 4 p. 100, mais ce niveau semble se maintenir et l'on n'a pas la même érosion que pour l'influence sur les décisions positives.

M. Pagtakhan: Un témoin que nous avons entendu précédemment nous a également parlé des effets ou du syndrome d'alcoolisme foetal chez les frères et soeurs. Avez-vous des renseignements sur ce sujet? Lorsqu'un enfant naît avec le syndrome d'alcoolisme foetal, les probabilités de retrouver ce syndrome chez les frères et soeurs naissant par la suite sont-elles absolues ou très fortes ou la première expérience a-t-elle un effet préventif?

[*Texte*]

• 1035

Dr. Single: It is expected that siblings would have higher rates than the general populations because of course the parents' behaviour often doesn't change that much. I can't imagine why the occurrence once should have any protective effect. I can't imagine that at all.

Ms Fralick: I haven't seen anything brought out in the literature addressing that particular issue. It is an interesting question. I agree with Dr. Single that the protective effect could be that having had that experience, if the mother's and father's behaviour changes, the incidence should decrease. If the behaviour doesn't change, then of course the likelihood of this syndrome repeating itself is extremely high.

Mr. Pagtakhan: Of course, if we had looked at the subpopulation along that line and had got one set of observations that the occurrence in fact has not changed or is sustained, and then we got the opposite view, then of course a tentative conclusion could be made as to a change in behaviour.

Now, I have one other question, Mr. Chairman. You indicated in your presentation that drinking on the part of the father could have an effect on the fetus by whatever unknown mechanism, a mechanism that yet we do not know. If that were true, and you have indicated the father also has to receive the message through public information, and you have indicated that warning labels—because of their entreaty value, let's put it like that at this time—have to be there, would the warning labels equally include a message to the father that drinking by you could also affect the unborn in your wife? Would it not be a logical conclusion to arrive at?

Dr. Single: If confirmation were received from subsequent research that fathers' drinking does genetically get transmitted and have an impact and cause fetal alcohol effects or contribute to fetal alcohol effects, then it would be reasonable to include the warning to potential fathers as well as mothers. That is still yet to be done.

As I said, only one study to date has even shown the relationship. The relationship could be spurious. It could be because of heavy drinking by fathers. Fetal alcohol effects are related to other factors. So that would require quite a bit more confirmation before we would recommend the warning message include fathers as well. We certainly want the fathers included in education campaigns, but not necessarily in the content of the message.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

The Chairman: Thank you very much. We appreciate your appearing before us. I was going to suggest that if you were interested in a copy of the Angus Reid poll our clerk could provide that for you. It is an interesting poll, and it may be of value to you in your work.

We do thank you for coming. Your testimony has been most valuable, and certainly we appreciate the recommendations you have provided, and we wish you well.

Ms Fralick: Thank you very much.

[*Traduction*]

Dr Single: Le taux est généralement plus élevé pour les frères et soeurs que pour l'ensemble de la population parce que, bien sûr, le comportement des parents ne change généralement pas beaucoup. Je ne vois pas trop pourquoi le fait qu'un enfant soit atteint du syndrome aurait un effet préventif. Je ne vois pas du tout comment.

Mme Fralick: Je n'ai jamais rien lu sur ce sujet dans les ouvrages pertinents. C'est une question intéressante. Quant à l'effet préventif, je suis d'accord avec D[r] Single, il se pourrait qu'après une telle expérience, si le comportement du père et de la mère change, l'incidence diminue. Si le comportement ne change pas, il y a évidemment de très fortes chances pour que le syndrome soit de nouveau présent.

M. Pagtakhan: Naturellement, si l'on avait étudié la sous-population sous cet angle et effectué des observations montrant que la fréquence est la même, et qu'ensuite ce soit le contraire, on pourrait naturellement conclure provisoirement qu'il y a eu changement de comportement.

Je voudrais poser une autre question, monsieur le président. Vous avez dit dans votre exposé que le fait que le père boive pouvait avoir un effet sur le foetus par un mécanisme quelconque, un mécanisme que l'on ne connaît pas encore. Si tel était le cas, et vous avez dit que le père devait également être visé par la campagne publique et aussi que les avertissements sur les étiquettes étaient nécessaires—en raison de leur influence, disons—, les avertissements sur les étiquettes comporteraient-ils également un message expliquant au père que le fait qu'il boit peut aussi avoir des effets sur l'enfant à naître que porte sa femme? N'est-ce pas une conclusion logique?

Dr Single: Si de nouvelles recherches venaient confirmer que l'alcoolisme du père se transmet génétiquement, a une influence et produit des effets sur le foetus ou y contribue, il serait logique d'avertir les futurs pères aussi bien que les mères. Cela reste donc à faire.

Comme je viens de le dire, il n'y a eu qu'une seule étude jusqu'ici montrant l'existence d'une relation. Celle-ci pourrait être fausse. Ce pourrait être à cause d'une forte consommation d'alcool chez le père. Les effets de l'alcool sur le foetus sont liés à d'autres facteurs. Il faudrait donc que ces données soient confirmées avant de recommander que l'avertissement soit également destiné au père. Nous voulons bien sûr que les campagnes d'éducation visent aussi les pères, mais ce n'est pas nécessairement le cas pour le contenu du message.

M. Pagtakhan: Merci.

Le président: Merci beaucoup. Nous vous remercions d'être venu comparaître. Si vous souhaitez avoir un exemplaire du sondage Angus Reid, notre greffier pourrait vous en remettre un. C'est un sondage intéressant, et il peut vous être utile dans vos travaux.

Merci encore d'être venu. Votre témoignage a été très précieux, nous sommes ravis de vos recommandations et tous nos voeux vous accompagnent.

Mme Fralick: Merci beaucoup.

[*Text*]

Dr. Single: Thank you.

The Chairman: Before our next witness begins, it has been requested that we consider future witnesses. Perhaps the clerk could tell us who he has lined up for the next couple of weeks. Next week is a break. Could you tell us what is happening?

• 1040

The Clerk of the Committee: Yes. I have two witnesses lined up for Thursday, March 12: a doctor from Sunnyhill Hospital, and Dr. Jock from the Assembly of First Nations. I am waiting for directions for further witnesses after that.

Mr. Karpoff: As I mentioned before, I think we could call 300 clinical and community groups and they would provide basically the same information. I know a number of people from the Yukon have requested to appear. I have looked at them. I don't think they would provide additional information or a different perspective than people we have already heard or who are scheduled.

I would like to cut off witnesses in that area and see if we can obtain one or two marketing people to talk about it. We have talked about getting somebody from one of the universities in marketing or public health education, somebody who has been involved in designing a total public health education program particularly in this field. Those are the only kinds of witnesses I think we should now hear.

I know the wine people have asked to appear. I'm not sure whether they are going to be any different from the brewers or the distillers, but on the other hand I am reluctant to say no, because if we come up with some recommendation they may say we refused to hear them. So I guess I would say, let's hear the Wine Institute and more about marketing. I think we have ample information in the clinical and medical sense.

The Chairman: Mr. Joncas, do you have any suggestions or questions?

M. Joncas: Je pense que l'on pourrait consulter d'autres témoins qui ne sont pas nécessairement des témoins directement reliés à la santé, comme, par exemple, les brasseurs ou des personnes semblables.

The Chairman: We are discussing future witnesses, Rey. Do you have a question or a suggestion?

Mr. Karpoff: Rey, I suggested we have heard enough from the clinical people, I don't need to hear more, but I would like to get witnesses around marketing and public health education. I think we are obligated to probably hear the winery, although I am not overly anxious to.

Mr. Pagtakhan: Yes, I agree with you. Did we have the nurses group yet?

The Chairman: No.

[*Translation*]

Dr Single: Merci.

Le président: Avant de passer au témoin suivant, nous devons nous pencher sur la question des témoins futurs. Le greffier pourrait peut-être nous dire quels sont les témoins qu'il nous réserve pour les deux semaines à venir. Nous ne siégeons pas la semaine prochaine. Pouvez-vous nous dire ce qui va se passer?

Le greffier du Comité: Oui. J'ai deux témoins prévus pour le jeudi 12 mars: un médecin de Sunnyhill Hospital et le docteur Jock de l'Assemblée des Premières nations. J'attends vos instructions pour convoquer d'autres témoins après cela.

M. Karpoff: Comme je l'ai déjà dit, je crois que nous pourrions appeler 300 groupes cliniques et communautaires et ils nous donneraient essentiellement les mêmes renseignements. Je sais que plusieurs personnes du Yukon ont demandé à comparaître. Je me suis renseigné. Je ne crois pas qu'elles nous donneraient des renseignements supplémentaires ou un point de vue différent par rapport à ceux que nous avons déjà entendus ou qui sont prévus.

Je préférerais que nous cessions d'entendre des témoins de ce secteur et que nous essayons de faire venir une ou deux personnes travaillant dans le marketing. Nous avons envisagé la possibilité d'entendre un témoin enseignant le marketing ou l'éducation en santé publique dans une université, quelqu'un qui a participé à la mise au point de programmes d'éducation en santé publique, particulièrement dans ce domaine. Je trouve que ce sont les seuls témoins que nous devrions entendre maintenant.

Je sais que des producteurs de vin ont demandé à comparaître. Je ne suis pas sûr que leurs propos soient très différents de ceux des brasseurs ou des distillateurs, mais d'un autre côté, j'hésite à dire non, car si nous présentons des recommandations, ils pourraient dire que nous avons refusé de les entendre. Je dirais donc que nous devrions entendre des représentants de l'Institut du vin et des témoins connaissant bien le marketing. Je crois que nous avons maintenant d'amples renseignements cliniques et médicaux.

Le président: Monsieur Joncas, avez-vous des suggestions ou des questions?

Mr. Joncas: I think we could hear other witnesses who are not necessarily directly associated with health, such as, for example, brewers or similar people.

Le président: Nous discutons des témoins futurs, Rey. Avez-vous une question ou une suggestion?

M. Karpoff: Rey, j'ai dit que nous avions suffisamment entendu de représentants du domaine clinique, je ne veux pas en entendre plus, mais je voudrais entendre des témoins qui s'occupent de marketing et d'éducation en santé publique. Je crois que nous sommes obligés d'entendre les producteurs de vin, quoi que je n'y tienne pas particulièrement.

M. Pagtakhan: Oui, je suis d'accord avec vous. Avons-nous déjà entendu le groupe des infirmières?

Le président: Non.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: The only reason I would like the nurses group is that it will give us another perspective. They are in the forefront of health care provision. After that, I agree with you, Jim; we can go to marketing. Now, the wine—

Mr. Karpoff: We've got a clinical nurse sitting here waiting for us.

Mr. Pagtakhan: Oh, I'm sorry, I didn't realize. I do not have names of the witnesses here this morning.

The Chairman: The other comment I would make on the clinical part is that Dr. Loock will be coming from Sunnyhill Hospital in Vancouver, and they do a lot of clinical work with these people, so she would probably also contribute to the clinical aspects.

There is one area I found very helpful in our last study on hepatitis B and that was the Bobby Bower... We have not actually heard from the parents. I have submitted one witness by the name of Joiner from Abbotsford, who is head of a group of parents there. Also, there is a woman in the group from the Yukon who has two adopted children with that. So I think it will give the total picture, not the clinician's point of view but what it is like to live with this problem on a day-to-day basis.

Mr. Karpoff: I agree, yes.

The Chairman: Okay. We'll hear either the Joyners or Mrs. Carberry. Are there any other suggestions of people? I think we owe it to the wine people to hear their testimony. I think you may not agree with them, but you certainly have to let them present their point of view.

Mr. Karpoff: Yes.

Mr. Pagtakhan: I think it will give the perspective. We have to be undecided until the last witness.

• 1045

The Chairman: Thank you very much, Ms Kemp, for allowing us this little bit of business. Mr. Karpoff has to straighten out Canada's Constitution at 11 a.m., so he'll be leaving.

Mr. Pagtakhan: I wish him well.

The Chairman: We welcome you, Ms Kemp. If you would like to tell us a little bit about yourself, then make your presentation, we'd appreciate it.

Ms Wendy Kemp (Clinical Nurse Specialist, Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission): My name is Wendy Kemp, and I am a clinical nurse specialist with the Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission. I have spent the last eleven years working in the addictions field in in-patient treatment, detoxification and out-patient settings.

AADAC just recently celebrated 40 years of service, so we've been at this business for some time. I provided some information in your hand-out packages for you just to give you a scope of what Alberta has to offer in terms of

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: En fait, je tiens à entendre le groupe des infirmières, simplement parce qu'il nous donnerait un autre point de vue. Les infirmières sont en première ligne en ce qui concerne les soins de santé. Après cela, je suis d'accord avec vous, Jim; nous pouvons passer au marketing. Pour ce qui est du vin...

M. Karpoff: Nous avons une infirmière clinique assise là qui nous attend.

M. Pagtakhan: Oh, excusez-moi, je ne m'en étais pas rendu compte. Je n'ai pas le nom des témoins de ce matin.

Le président: Je crois bon d'ajouter que le docteur Loock vient de Sunnyhill Hospital à Vancouver où l'on fait beaucoup de travail clinique avec ces gens-là, et elle pourra donc nous donner d'autres indications relatives aux aspects cliniques.

Il y a un domaine que j'ai trouvé très utile dans notre dernière étude sur l'hépatite B, c'était le cas de Bobby Bower... Nous n'avons pas vraiment entendu le témoignage des parents. J'ai proposé un témoin du nom de Joiner, d'Abbotsford, qui dirige un groupe de parents là-bas. Il y a également dans le groupe une femme du Yukon qui a deux enfants adoptés atteints de cela. Cela nous donnerait une image d'ensemble, nous entendrions non pas le point de vue d'un clinicien mais un témoignage sur ce que représente ce problème dans la vie quotidienne.

M. Karpoff: Je suis d'accord, oui.

Le président: D'accord. Nous entendrons soit les Joyners soit M^me^ Carberry. Avez-vous d'autres témoins à suggérer? Je trouve que nous sommes obligés vis-à-vis des producteurs de vin de les entendre. Vous ne serez peut-être pas d'accord avec eux, mais il faut les laisser présenter leur point de vue.

M. Karpoff: Oui.

M. Pagtakhan: Cela nous donnera une certaine perspective. Nous devons être indécis jusqu'au dernier témoin.

Le président: Merci beaucoup, madame Kemp, de nous avoir permis de discuter de ces petites questions. M. Karpoff doit régler le problème de la Constitution canadienne à 11 heures et il doit donc partir.

M. Pagtakhan: Je lui adresse tous mes voeux.

Le président: Nous vous souhaitons la bienvenue, madame Kemp. Si vous le voulez bien, vous pouvez commencer par nous parler un peu de vous et nous présenter ensuite votre exposé.

Mme Wendy Kemp (spécialiste en clinique infirmière, Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission): Mon nom est Wendy Kemp et je suis spécialiste en clinique infirmière à la Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission. J'ai passé les 11 dernières années à travailler dans le domaine de la désintoxication, dans le traitement des patients hospitalisés comme dans les soins ambulatoires.

La AADAC vient de fêter ses 40 ans de serivce, ce qui montre que nous nous occupons de ce problème depuis un bon bout de temps déjà. J'ai inséré certains renseignements dans la documentation qui vous a été remise pour vous

[*Text*]

addictions treatment. Having sat through the beginning part of this presentation, I see you have already certainly had enough of the clinical aspect; I had to concur with some of those statements.

What I will do is very briefly review the four categories of fetal alcohol syndrome. I gave you each a hand-out of what a fetal alcohol child's facial features are. After that, I would like to speak to the implications for health and addictions in particular.

Then I have some incidence figures. I don't know that my statistics are any different from others you have, but we can briefly review those. I also have some implications for treatment in the addictions field that might be of some interest to this committee.

First of all, there are four categories, and number one is size of the infant. We're talking pre-natal growth, that's *in utero*: 57% to 89% of infants exhibit pre-natal growth retardation of fetal alcohol syndrome. Now, those are very broad figures, and you need to understand that there is a high correlation between smoking and drinking.

I would say between 70% to 80% of individuals with a substance abuse problem in alcohol or any other drug are also cigarette smokers. So from our perspective it is difficult to distinguish in 57% to 89% of fetal alcohol syndrome cases the effects attributable to smoking as distinct from those caused by alcohol or the other substance.

There is a 41% greater reduction in linear growth and weight for gestational age in terms of post-natal growth retardation. What that means for the baby or child is that they have shorter bodies and are much thinner as they grow older with a smaller head size relative to their body, so it appears disproportionate.

In terms of the central nervous system and mental retardation, 50% of syndrome children are mentally retarded clinically and 30% are borderline. Fetal alcohol syndrome accounts for 80% of mental deficiencies in diagnosed infants.

Another interesting statistic is that fetal alcohol syndrome is the third leading cause of all mental deficiency in North America. IQ is usually very low, between 60% and 70%, and the other 20% of individuals are hyperactive with short attention spans and difficulty in sleeping. That has shown up on EEG studies; they have cerebral immaturity and small brain sizes.

Actually, in sleep difficulty the main problem is that alpha wave patterns are almost absent; alpha wave patterns give you the most restful part of your sleep. So they're usually impulsive and emotionally unstable individuals. They have learning problems, delayed acquisition of speech and language, and often are dyslexic. Motor problems include fine and gross motor skill difficulties such as tremors and difficulty in writing. They often have an ataxic gate or stagger when they walk.

[*Translation*]

donner une idée des genres de traitements de la toxicomanie proposés en Alberta. Comme je suis là depuis le début de cette réunion, j'ai pu voir que vous avez déjà beaucoup entendu parler de l'aspect clinique de la question; je souscris à certaines des déclarations qui ont été faites.

Je vais essayer de revoir rapidement les quatre catégories de syndrome d'alcoolisme foétal. Je vous ai donné à chacun un feuillet décrivant la physionomie particulière de l'enfant atteint du syndrome d'alcoolisme foetal. Ensuite, je voudrais dire quelques mots sur les répercussions pour la santé et la toxicomanie en particulier.

J'ai en outre quelques chiffres concernant la fréquence. Je ne sais pas dans quelle mesure mes statistiques diffèrent de celles que vous avez, mais je puis vous les présenter rapidement. J'ai aussi quelques indications concernant le traitement des toxicomanies qui peuvent être intéressantes pour ce comité.

Tout d'abord, il y a quatre catégories, la première étant la taille du bébé. Nous parlons de croissance pré-natale, c'est-à-dire «in utero: 57 p. 100 à 89 p. 100 des foetus atteints du syndrome d'alcoolisme foetal présentent un retard de croissance pré-natale. Ces chiffres sont très larges et vous devez savoir qu'il y a une forte corrélation entre l'usage du tabac et la consommation d'alcool.

Je dirais que de 70 à 80 p. 100 des gens ayant des problèmes d'alcool ou de drogues sont également des fumeurs. Il est donc difficile pour nous de distinguer dans les 57 p. 100 à 89 p. 100 de cas de syndrome d'alcoolisme foetal les effets attribuables au tabac de ceux qui sont dus à l'alcool ou à une autre substance.

Il y a une réduction de 41 p. 100 supérieure dans la croissance linéaire et le poids correspondant à l'âge de la grossesse pour ce qui est du retard de croissance post-natale. Cela veut dire que le bébé ou l'enfant aura un corps beaucoup plus court et plus mince en grandissant, avec une tête de petite taille par rapport à leur corps, et qui paraît donc disproportionnée.

En ce qui concerne le système nerveux central et l'arriération mentale, 50 p. 100 des enfants atteints du syndrome sont cliniquement arriérés mentaux et 30 p. 100 sont à la limite. Le syndrome d'alcoolisme foetal est à l'origine de 80 p. 100 des troubles mentaux chez les enfants où il est diagnostiqué.

Autre chiffre statistique intéressant, le syndrome d'alcoolisme foetal est la troisième cause de troubles mentaux en Amérique du Nord. Le QUI est généralement très bas, entre 60 p. 100 et 70 p. 100, et les 20 p. 100 restants des enfants sont hyperactifs, avec un champ d'attention très court et des troubles du sommeil. Cela est apparu dans l'étude des EEG; il y a une immaturité cérébrale et le cerveau est de petite taille.

En fait, dans les troubles du sommeil, le problème vient essentiellement de l'absence d'ondes alpha; ce sont ces ondes qui correspondent à la partie la plus reposante du sommeil. Les enfants vont donc être généralement impulsifs et émotivement instables. Ils ont des problèmes d'apprentissage, une acquisition tardive de la parole et du language, et sont souvent dyslexiques. Les problèmes moteurs concernent à la fois la motricité grossière et la motricité fine et peuvent se traduire par des tremblements et de la difficulté à écrire. La démarche est souvent ataxique ou talonnante.

[*Texte*]

Now, for facial features, you'll probably be able to see more clearly from those hand-outs I gave you. The face itself appears very flat, and by that I don't mean by effect or mood; I mean that the whole facial structure appears to be flat itself. There are small mid-facial asymmetrical lines. You can tell the nose and the mouth and the eyes on those infants and children often are not even and symmetrical. The neck is shortened. The eyes in particular are usually small, far apart, narrow, and slit-like, and given an oriental appearance to the child. They also have an extra fold on the inner eyelid and are often cross-eyed or near-sighted.

• 1050

They have a shortened nasal bridge, or a pug-like nose; the vertical groove between the nose and the upper lip is absent. They have a thinned upper lip, a cleft lip, and a cleft palate, which means there is an inappropriate closure of the upper lip and inappropriate closure of the hard palate in the roof of the mouth. They have low-set ears and an under-developed jaw, which means the mandible, or the bone itself within the lower jaw, does not develop correctly; it has delayed maturation points.

Congenital malformations in the heart: we have atrial-septal defects. That is, the opening between the two upper chambers of the heart doesn't close correctly.

There are genital-urinary problems. We have renal duplication or hypoplasia, which means an additional kidney might be formed or the kidney itself may be very small. There are genital malformations, which means the external genitalia are also malformed.

Spina bifida, which is an abnormality of the spinal cord formation... As I mentioned earlier, we have small brain size. Actually, on CAT-scans they have done they are about half the normal size. That includes abnormal EEG patterns. Hip dislocation, delayed skeletal maturation, which accounts for the small bodies... On the skin, we have lowered hair lines and unusual palmar creases: often one line straight across the palm, as opposed to the many different line structures you normally have in your palm.

What needs to be apparent for fetal alcohol syndrome to be diagnosed is a combination of characteristics from all four of these stated groups of generalities. You need to have facial features plus one or two from each of the other categories.

The implications of fetal alcohol syndrome for health issues: As for the mortality rate, you probably have already seen some of these. These statistics are quite far-ranging. Neonatal is 5.8% to 17% of death. Usually the higher rate of incidence is because the mother is intoxicated at the time of birth and the baby or the infant then goes through withdrawal, which accounts for the higher mortality. In early infancy it is between 7.7% and 19%, and that's usually because of a failure to thrive. Again, the higher numbers are in there because of the type of parenting and the environment in which the baby grows up.

[*Traduction*]

Pour ce qui est des traits du visage, vous verrez sans doute mieux en examinant les feuillets que je vous ai remis. Le visage semble très plat, et je ne parle pas ici de l'effet ou de l'humeur; je veux dire que toute la structure faciale paraît plate. Il y a de petites lignes asymétriques au milieu du visage. Le nez, la bouche et les yeux de ces bébés et de ces enfants ne sont pas droits et symétriques, le cou est plus court. Les yeux en particulier sont généralement petits, très écartés, étroits, et comme des fentes, et donnent une apparence orientale à l'enfant. Il y a également un pli supplémentaire à la paupière interne et il y a souvent des problèmes de strabisme ou de myopie.

Le nez est raccourci, ou camus; le sillon vertical entre le nez et la lèvre supérieure est absent. Ils ont la lèvre supérieure très mince, un bec de lièvre et une fissure palatine, ce qui veut dire que la lèvre supérieure ferme mal, de même que la voute palatine dans le haut de la bouche. Les oreilles sont placées bas et la mâchoire est insuffisamment développée, ce qui veut dire que la mandibule, ou l'os de la mâchoire inférieure lui-même, ne se développe pas correctement; les points de maturation sont retardés.

Les malformations congénitales du coeur: Nous avons des problèmes de communication interoriculaire, c'est-à-dire que l'ouverture entre les deux oreillettes du coeur ne se ferment pas correctement.

Il y a des problèmes génitaux urinaires, avec des cas de duplication ou d'hypoplasie rénale, ce qui signifie qu'un rein supplémentaire peut se former ou que le rein lui-même peut être très petit. Il y a des malformations génitales, les organes génitaux externes étant également mal formés.

Le spina bifida, anomalie de la moëlle épinière... Comme je l'ai déjà dit, le cerveau est de petite taille. En fait, les examens tomodensitométriques montrent que le cerveau fait à peu près la moitié de la taille normale. Cela amène des EEG anormaux. On observe des luxations de la hanche, une maturation squeletique tardive, ce qui explique la petite taille du corps... En ce qui concerne la peau, les cheveux sont implantés bas et l'on observe des plis palmaires anormaux; souvent, une ligne droite traversant toute la paume, au lieu des nombreuses lignes que l'on a normalement dans la main.

Pour que l'on puisse diagnostiquer le syndrome d'alcoolisme foetal, il faut une combinaison de caractéristiques entre ces quatre groupes de généralités. Il faut les traits de physionomie plus un ou deux autres éléments de chacune des autres catégories.

Les implications du syndrome d'alcoolisme foetal sur le plan de la santé: en ce qui concerne le taux de mortalité, vous avez sans doute déjà eu des données. Ces statistiques vont assez loin. Mortalité néo natale 5.8 p. 100 à 17 p. 100 des décès. Généralement le taux d'incidence élevé est dû au fait que la mère est ivre au moment de la naissance et le bébé doit ensuite supporter le sevrage, ce qui explique la mortalité plus élevée. Dans les premiers mois, le taux se situe entre 7.7 p. 100 et 19 p. 100, et c'est en général parce que l'enfant ne se développe pas. Là encore, les chiffres sont plus élevés en raison de la façon dont l'enfant est traité par ses parents et de l'environnement dans lequel il grandit.

[*Text*]

Health problems: We have a number of dental problems and speech impediments from the cleft lip and cleft palate, under-developed mandible or under-developed jaw. As for visual acuity, 94% of fetal alcohol syndrome infants have a lot of difficulty with their vision. There are a number of hearing difficulties, such as conductive hearing loss. With at least 33% of fetal alcohol syndrome the hearing loss goes through the bone, which means conductive hearing loss. Sensor-neural hearing loss: 29%. That's nerve damage of some kind which creates a hearing impediment.

Then there is cerebellar damage, which again refers to the brain, where you have tremor ataxia, which is again a staggered gait. Behaviours are very erratic and these are very poor learners. The problem interferes with maternal child bonding. That also gives problems with child growth and maturation and so on.

You have irritable babies when they are born. They don't like being touched. They usually have a very high-pitched crying noise, which doesn't do much for maternal child bonding. If the mother is also alcoholic and has a child who is very irritable and doesn't like being touched, then she also is an individual who has a lot of poor coping skills. We know from the statistics and all the concerns about alcoholism and drug abuse. . .with parenting itself and being dysfunctional-familied, that can very easily lead to abuse. It can be physical abuse, emotional abuse, or sexual abuse. When you take it back to the mortality rate, up to 19%, that could also account for that high figure for mortality.

• 1055

As for the costs, all I have here is for the U.S. As the earlier panel and our witnesses mentioned, the statistics are sadly lacking for Canadian costs for fetal alcohol syndrome. What I have been able to pull together for you is $321 million per year in the U.S. for the surgical repair of the anomalies for fetal alcohol syndrome, which would include treatment of sensori-neural problems—nerve dysfunctions—mental retardation, growth retardation. That would mean repair of the facial anomalies, the heart defects, skeletal deformities, and so on. Fetal alcohol syndrome-related mental retardation accounts for 11% of the annual cost of all institutionalized mentally retarded children in the U.S.A.

They have some statistics down there that are fairly clear. They must have a good way of tracking these individuals.

The implications for addictions: We have been talking about this. It is poor identification of fetal alcohol syndrome by both parents and children. By that, what I mean is that mothers and fathers are often highly reluctant to identify that it is a concern within their family, that drinking is a problem. So it is difficult to identify the kids once they get into the school and on into their adolescence.

[*Translation*]

Problèmes de santé: Nous avons un certain nombre de problèmes dentaires et de troubles de la parole liés au bec de lièvre, au développement insuffisant de la mandibule ou de la mâchoire. Pour ce qui est de l'acuité visuelle, 94 p. 100 des enfants atteints de syndrome d'alcoolisme foetal ont de graves problèmes de vision. Il y a aussi des problèmes d'ouïe, comme la surdité de conduction. Chez au moins 33 p. 100 des cas de syndrome d'alcoolisme foetal, il y a une perte auditive au niveau de l'os, ce qui signifie une surdité de conduction. Pour ce qui est de la surdité nerveuse: Le chiffre est de 29 p. 100. Il s'agit d'un dommage neurologique quelconque qui provoque un trouble de l'ouïe.

Il y a ensuite les problèmes cérébelleux, qui se rapportent également au cerveau, qui se traduisent par de l'ataxie, c'est-à-dire là encore une démarche trébuchante. Le comportement est très désordonné et ces enfants ont beaucoup de difficulté à apprendre. Le problème nuit à l'attachement avec la mère. Cela suscite en outre des difficultés concernant la croissance et la maturation de l'enfant.

Les bébés sont irritables à la naissance. Ils n'aiment pas qu'on les touche. Ils ont généralement un cri très aigu, ce qui n'encourage guère la création du lien maternel. Si la mère est également alcoolique et que l'enfant est très irritable et n'aime pas être touché, la situation est d'autant plus difficile que la mère a du mal à surmonter les problèmes auxquels elle se heurte elle-même. Nous savons d'après les statistiques et tous les problèmes liés à l'alcoolisme et à la toxicomanie. . . Avec la question des parents et des familles disfonctionnelles, tout cela débouche très facilement sur des abus et de la violence. Il peut s'agir de violence physique, affective ou sexuelle. On peut donc penser que le taux élevé de mortalité, qui peut atteindre 19 p. 100, en est un résultat.

Quant aux coûts, les seuls chiffres dont je dispose ont trait aux États-Unis. Comme l'ont précisé les spécialistes précédents et nos témoins, nous n'avons malheureusement pas de statistiques sur les coûts du syndrome d'alcoolisme foetal au Canada. Je peux vous dire que les États-Unis consacrent chaque année 321 millions de dollars aux opérations chirurgicales visant à rectifier des anomalies dues au syndrome d'alcoolisme foetal. Cela comprend le traitement des déficiences sensorielles—des disfonctionnements cérébraux—l'arriération mentale, la croissance tardive. Ces interventions visent également à remédier les anomalies faciales, les malformations cardiaques, les déformations du squelette, etc. Le syndrome d'alcoolisme foetal et l'arriération mentale qui y est associée représente 11 p. 100 des coûts annuels d'hospitalisation des enfants arriérés mentaux aux États-Unis.

Les Américains ont des statistiques assez exactes à ce sujet. Ils doivent avoir un bon système de dépistage.

Nous avons vu que l'accoutumance à l'alcool empêche les parents et les enfants de bien identifier le syndrome d'alcoolisme foetal. Je veux dire par là que les parents sont souvent très réticents à avouer que la consommation d'alcool est un problème dans leur famille. Par conséquent, il est difficile d'identifier les enfants victimes du syndrome lorsqu'ils sont à l'école ou pendant leur adolescence.

[*Texte*]

The children themselves have no knowledge of the fact that they were born to parents who were drinking at the time. Because of their low IQ and lower-functioning status level, and because of their coming from dysfunctional homes, they believe that to be a normal process for them. If you grow up in a dysfunctional home, you believe that is normal behaviour. So they don't know to report that is abnormal and it is very difficult to identify them.

The children often have very poor cognitive functioning, which means they have a very difficult time learning, poor abstract thinking, poor interpersonal skills. Approximately 50% of the adolescents in treatment in AADAC, in treatment centres, are children of alcoholics. So we have that number, but we aren't able to identify exactly how many are fetal alcohol.

Current programming within adolescent treatment centres needs a strong leisure component because these children learn much better through activity, which requires extended programming.

For adults in treatment programming, we have been able to recognize that alcohol during pregnancy may affect a number of individuals in certain ways. If you look at fetal alcohol effects, which are what we see more often than the fetal alcohol syndrome itself, individuals who have come in being diagnosed as personality-disordered, perhaps, with an inability to learn from past mistakes, coming from lower socio-economic strata because they don't know how to cope within the environment and end up with a lot of connections with the law and end up in jail—they have poor coping abilities.

If these people are not institutionalized as a result of fetal alcohol syndrome or fetal alcohol effects, then as I mentioned before, they fall into the lower socio-economic strata, which is where you get solvent abuse happening in the country. So we have a lot of individuals who are experiencing solvent abuse. We suspect, though we don't have supporting data, they were fetal alcohol effects children as they grew up. Approximately 80% of the adults we see in our treatment facilities are adult children of alcoholics, which is extremely high.

Just to give you an idea of what AADAC spends on treatment of addictions in the province of Alberta, for prevention and education it is $4,796,000; for out-patient services and community education, a little over $10.5 million; for in-patient services—and that includes detoxification and residential programming—$6,346,000; for funded agencies, which are those facilities that don't operate totally on an AADAC budget but do receive funding, and including some in-patient facilities, detoxification, and out-patient services, just $7 million and a little more than $500,000.

[*Traduction*]

Les enfants eux-mêmes ignorent que leurs parents buvaient au moment de leur naissance. En raison de leur faible QI, de leur niveau de fonctionnement inférieur et du fait qu'ils proviennent de familles à problèmes, leur état leur paraît tout à fait normal. Les membres d'une famille au comportement anormal ne peuvent pas se rendre compte de la situation. Par conséquent, il est difficile pour eux de faire la distinction entre le normal et l'anormal et de signaler les problèmes.

Souvent, les enfants ont de grandes difficultés d'ordre cognitif, c'est-à-dire qu'ils ont beaucoup de difficulté à apprendre à lire et à abstraire, ainsi que peu d'aptitude à la communication interpersonnelle. Environ 50 p. 100 des adolescents qui reçoivent un traitement dans les centres de l'AADAC sont des enfants alcooliques. Nous pouvons donc citer ce chiffre, mais nous sommes incapables d'identifier exactement combien d'entre eux sont victimes du syndrome d'alcoolisme foetal.

Les programmes offerts actuellement aux adolescents dans les centres de traitement doivent être fortement axés sur les loisirs, car ces enfants apprennent beaucoup mieux dans le cadre d'activités de loisirs qui nécessitent une programmation beaucoup plus poussée.

Pour ce qui est des adultes qui suivent les programmes de traitement, nous avons remarqué que la consommation d'alcool pendant la grossesse peut avoir des incidences sur certains sujets. Les sujets victimes des effets de l'alcool sur le foetus, qui sont plus courants que le syndrome d'alcoolisme foetal, souffrent de troubles de la personnalité, sont incapables de tirer la leçon de leurs erreurs passées, proviennent de couches socio-économiques inférieures et aussi parce qu'ils ne savent pas s'adapter au milieu, finissent par avoir maille à partir avec la justice et aboutissent même en prison. Leurs facultés d'adaptation sont médiocres.

Si les victimes du syndrome d'alcoolisme foetal ou des effets de l'alcool sur le foetus ne sont pas placées en établissement, comme je l'ai mentionné tout à l'heure, elles font partie des couches socio-économiques inférieures ou les abus de solvants sont courants au Canada. Par conséquent, beaucoup de ces gens-là se droguent à l'aide de solvants. Nous n'en avons pas la certitude, mais nous soupçonnons que ces sujets ont été marqués, dans leur enfance, par le syndrome d'alcoolisme foetal. Environ 80 p. 100 des adultes qui fréquentent nos centres de traitement sont des enfants d'alcooliques. C'est là un chiffre extrêmement élevé.

Pour vous en donner une idée, l'AADAC consacre 4,796,000$ à l'éducation et à la prévention des toxicomanies dans la province de l'Alberta; un peu plus de 10,5 millions de dollars aux services de consultation externe et à la vulgarisation; 6,346,000$ pour les soins en hôpital—y compris les programmes de désintoxication et du traitement à domicile et 7 millions de dollars et un peu plus de 500,000$ aux organismes financés, c'est-à-dire les établissements qui ne relèvent pas directement du budget de l'AADAC mais qui reçoivent des fonds et qui proposent des soins en établissement, des programmes de désintoxication et des services de consultation externes.

[*Text*]

• 1100

An interesting thing about AADAC is that we also receive and do accept into our treatment programming individuals from not only Alberta but the Northwest Territories—a very high component from the Northwest Territories—from British Columbia, from Saskatchewan, and from Ontario.

These were pretty much stated earlier. I think it's from the same study they had looked at. We did a generality of the incidence of FAS in 1989. On the average, if you look at the statistics there, the world is 1 in 1,000 live births; North America, 3 to 6 per 1,000 live births; Canada, 1 in 1,000 live births; and 3 to 6 per 1,000 for FAS, FAE.

Yukon and northern British Columbia were very specific communities identified when they did these statistics, and that's why they are so high: 25 to 46 per 1,000 live births. In New Brunswick it's the same as it is for Canada. Native, which would include Indian and Inuit populations, is the same as for Yukon and northern British Columbia.

When I had a look at the study and I read how they interpreted the results of the study, there were a number of mothers who contributed to the number of births. In other words, there were multiple births from single parents who were drinkers, very heavy drinkers. In other words, there were 10 children per mother and they were all FAS. So that's why the statistics in these particular communities that were surveyed were so high.

But on average, I think it would be very fair to say it is at least 1 in 1,000 FAS and 3 to 6 per 1,000 FAE. I think that's a very conservative estimate, but it's at least something to start with.

The last point I want to make has to do with implications for treatment of FAS, and more specifically FAE in addictions. FAS individuals most likely need highly structured or individualized care, especially if they are on the lower end of the IQ scale. They don't fit well into the normal adult population for treatment purposes. However, one of the things we would like to point out again is that education on the dangers of drinking and pregnancy for both men and women in addictions treatment facilities... If you have one partner who is drinking, chances are you have the other partner drinking also. So it's not a female-specific problem.

At Henwood, where I work, there is a residential treatment program. We do have gender-specific programming which includes this information on both male and female programming. We do have this kind of information by way of prevention programming going throughout all the AADAC agencies throughout the province of Alberta.

Although money is certainly a consideration, we also would like to see support for group housing for pregnant women who are struggling with maintaining sobriety. We know that individuals who are addicted to substances and have to stay in a home that is not supportive of their maintaining sobriety often don't maintain sobriety. That would be another way to help prevent the incidence of FAE, at least, in the society.

[*Translation*]

Il est intéressant de noter que l'AADAC ouvre en outre ses portes à des personnes qui viennent non seulement de l'Alberta, mais des Territoires du Nord-Ouest—un très gros contingent des Territoires du Nord-Ouest—de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan et de l'Ontario.

Ces détails ont déjà été mentionnés. Je pense qu'ils proviennent de la même étude. Nous avons fait, en 1989, une étude générale de l'incidence du SAF. D'après les statistiques, il y a en moyenne, dans le monde, un cas de SAF pour 1,000 naissances. En Amérique du Nord, on note trois à six cas par 1,000 naissances; au Canada, un cas pour 1,000 naissances, et trois à six cas de SAF et EAF pour 1,000 naissances.

Les statistiques portent principalement sur le Yukon et le nord de la Colombie-Britannique, car les taux y sont particulièrement élevés: de 25 à 46 cas pour 1,000 naissances viables. Au Nouveau-Brunswick, la proportion est la même que pour le reste du Canada. Chez les Autochtones, c'est-à-dire aussi bien chez les Indiens que chez les Inuit, la proportion est la même qu'au Yukon et dans le nord de la Colombie-Britannique.

En lisant l'étude et d'après l'interprétation des résultats, je me suis rendu compte que certaines mères donnaient naissance à plusieurs enfants. Autrement dit, certains parents alcooliques peuvent avoir plusieurs enfants. Il peut arriver qu'une femme donne naissance à dix enfants, tous victimes du SAF. C'est la raison pour laquelle certaines localités ont une incidence si élevée.

Mais en moyenne, je pense qu'il est juste de dire qu'il y a au moins un cas pour 1,000 de SAF et trois à six cas pour 1,000 de EAF. À mon avis, cette évaluation est en deçà de la réalité, mais elle nous donne néanmoins une base de départ.

Le dernier point que je tiens à souligner se rapporte aux conséquences du traitement du SAF et plus précisément de l'EAF chez les toxicomanes. Les sujets victimes du SAF ont besoin de soins très structurés ou individualisés, surtout s'ils ont un QI peu élevé. Ils ne s'intègrent pas bien, aux fins de traitement, dans la population adulte normale. Nous estimons qu'il faudrait mieux informer les hommes et les femmes des établissements pour toxicomanes des dangers que présente la consommation d'alcool pendant la grossesse... Si une personne boit, il y a de grandes chances que sa ou son partenaire boit également. Par conséquent, le problème ne repose pas exclusivement sur la femme.

Le centre de Henwood où je travaille propose un programme de traitement en établissement. Nous proposons aux hommes et aux femmes des programmes différents, qui dispensent ce genre d'information. Nous diffusons ces informations par l'intermédiaire des programmes de prévention proposés par toutes les succursales de l'AADAC en Alberta.

Nous voudrions pouvoir offrir des logements collectifs aux femmes enceintes qui essaient de cesser de boire. Mais, pour cela, il faut de l'argent. Nous savons que les gens qui ont l'habitude de consommer certaines substances et qui doivent demeurer dans un milieu qui n'encourage pas à la sobriété, retombent souvent dans leurs mauvaises habitudes. Ce serait donc là une façon de diminuer l'incidence des EAF dans la société.

[*Texte*]

Appropriate education and awareness for all health care professionals and allied health professionals: that was also mentioned earlier. We believe it needs to start early in all the education programs. Those would include the nursing schools, medical schools, the schools for social workers, and so on.

We would also like to have a look at public education for the purpose of identification of FAS and its prevention.

The other thing we would like to see happen is an assessment tool for health care professionals so we can begin to identify where the risk factors are, if they are in special areas or if it seems to be more of a broad-spectrum problem.

We would also like to look at a central registry for identification of FAS and FAE for the appropriate treatment of these individuals. We believe that without a central registry we will not be able to track the prevalence in certain areas. That would certainly go a long way towards prevention programming. We believe prevention is the key to this issue.

• 1105

I have provided with you with some references if you need further information, and at the very end of the package there is a photocopy for you to keep. The others I would like to have back, though.

The Chairman: Thank you very much. We appreciate that information. Dr. Pagtakhan, do you want to lead the questioning?

Mr. Pagtakhan: Yes, thank you, Mr. Chairman. I thank you for your excellent presentation. You indicated the drop in linear growth is greater than in weight?

Ms Kemp: That is correct.

Mr. Pagtakhan: Of about 41%. Would you know the percent drop in linear weight relative to the expected final height of the child?

Ms Kemp: No, but I do know they are usually smaller in height and weight as they mature into adolescence relative to the average for gestational or chronological age. They happen to be smaller children, even into adulthood.

Mr. Pagtakhan: Do we have data now available upon day of reaching adulthood when final height has been achieved? Do we have data on whether final height is really low or would there be catch-up growth later on?

Ms Kemp: As far as I know, the growth hormone releasing factors are not affected within the body, so once the child reaches puberty, you may have a growth spurt. The growth hormone releasing factors have not been affected by fetal alchohol syndrome, so growth after adolescence appears to be normal, but until adolescence the children are extremly small. As for precise statistics, I don't have them.

[*Traduction*]

On a déjà mentionné la nécessité d'amener les professionnels de la santé et leurs collaborateurs à s'informer et à prendre conscience du problème. Nous pensons qu'il faut en parler assez tôt, dans les écoles d'infirmières, les écoles de médecine, les écoles de formation des travailleurs sociaux, etc.

Nous souhaiterions également éduquer la population afin d'être en mesure d'identifier et de prévenir le SAF.

D'autre part, nous voudrions que les professionnels de la santé disposent d'un outil d'évaluation afin d'être désormais en mesure d'identifier les facteurs de risque et de déterminer s'ils sont localisés dans certains secteurs ou s'il s'agit d'un problème plus général.

Nous envisageons par ailleurs un registre central permettant d'identifier les victimes du SAF ou de l'EAF afin qu'elles puissent bénéficier d'un traitement approprié. Nous estimons qu'un registre central est indispensable pour effectuer le dépistage dans certains secteurs. De toute façon, cela faciliterait de beaucoup la prévention. Nous estimons que la prévention est la meilleure solution.

Je vous ai fourni quelques références qui pourraient vous être utiles si vous avez d'autres documentations et, à la fin du document, j'ai joint une photocopie que vous pouvez conserver. J'aimerais récupérer les autres documents.

Le président: Merci beaucoup. Vous nous avez donné des informations très utiles. Monsieur Pagtakhan, est-ce que vous voulez commencer la période de questions?

M. Pagtakhan: Merci monsieur le président. Je remercie les témoins pour leur excellent exposé. Vous avez signalé que la croissance en hauteur accuse une diminution plus grande que la croissance pondérale.

Mme Kemp: C'est exact.

M. Pagtakhan: La différence est d'environ 41 p. 100. Pouvez-vous nous dire quelle est, en pourcentage, la perte de croissance linéaire par rapport à la taille finale de l'enfant?

Mme Kemp: Non, mais je sais que les enfants sont généralement plus petits de taille et ont moins de poids lorsqu'ils parviennent à l'adolescence, par rapport à la moyenne selon de la grossesse ou l'âge chronologique. Les sujets victimes du FAS sont plus petits, même lorsqu'ils atteignent l'âge adulte.

M. Pagtakhan: Est-ce qu'il existe actuellement des données sur la taille définitive de ces sujets lorsqu'ils atteignent l'âge adulte? Savons-nous si leur taille définitive est vraiment inférieure ou si leur développement se continuera par la suite?

Mme Kemp: Je crois que la somatostatine ne perd pas ses caractéristiques et que l'on peut s'attendre à une poussée de croissance au moment de la puberté. La somatostatine n'étant pas touchée par le syndrome d'alcoolisme foetal, la croissance paraît normale à l'âge de l'adolescence, mais, par contre, les enfants sont extrêmement petits jusqu'à l'adolescence. Cependant, je ne possède pas de statistiques précises à ce sujet.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: They are not available yet. Now, you spoke a lot about the need to warn through a public education program, and in one of your brochures you have a picture of a pregnant woman. How about warning labels? Do you have views you would like to share with the committee on those from the health point of view, not the political point of view?

Ms Kemp: I think any time we have a chance to educate the public about health risks, we need to take it. I wouldn't want to say how to go about doing it, but I believe the more we get the prevention message out to the public, the less incidence there will be of health-related problems.

Mr. Pagtakhan: So intuitively, from your reading of the media and perhaps hearing the first witness this morning, to the extent that warning labels may decrease the danger of alcohol to fetuses, you would not be opposed to them as a corrective approach?

Ms Kemp: That's correct. I think we should do anything we can for prevention. One important thing to recognize is that an individual addicted to drugs of any kind—alcohol, marijuana or cocaine, it doesn't matter—may choose to continue to use the substance regardless of all the health warnings around, regardless of how many labels or how many billboards or whatever else we do. So for general public knowledge, yes, I believe this is important. Once somebody is already addicted, we need some other strategies.

Mr. Pagtakhan: So labels may be the irreducible minimum. I am very amazed and pleased with the extent of services you have provided for the last many years. You have indicated the sources of AADAC'S budget. Do you get any funding from the federal goverment at all?

Ms Kemp: No, this is strictly a provincial government-funded agency.

Mr. Pagtakhan: So a provincial program can exist without the federal government. I am sure you will not decline any offer of help.

Ms Kemp: This is true.

The Chairman: They are lining up to give it.

Mr. Pagtakhan: Now, in terms of the need for a central registry, I think I agree that when we can synchronize data, we will have a more concerted approach and can profit from more information. Have any steps been taken by your group or any other group in the country along this line?

• 1110

Ms Kemp: The Boyle McCauley Health Centre, which is an inner-city health facility for transients and whatever within the city of Edmonton, tracks for the City of Edmonton issues such as fetal alcohol and so on. It is difficult to keep tabs on them because they are extremely transient. The numbers of individuals whom they have receiving health care in terms of pregnancy and so on are fairly high, but then it is very difficult to follow them along, which is what the central registry would help us to do, and keep track of what is going on.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Elles ne sont pas encore au point. Vous avez beaucoup insisté sur la nécessité de prévenir la population à l'aide de programmes d'information et une de vos brochures contient la photographie d'une femme enceinte. Que pensez-vous des avertissements sur les étiquettes? Pouvez-vous indiquer au comité ce que vous en pensez du point de vue de la santé plutôt que du point de vue politique?

Mme Kemp: Je crois qu'il faut choisir toutes les occasions qui nous sont données d'avertir la population des risques pour la santé. Mon rôle n'est pas de vous expliquer comment on devrait s'y prendre, mais je pense que la multiplication des messages de prévention a pour résultat de réduire l'incidence des problèmes de santé.

M. Pagtakhan: Par conséquent, d'après ce que rapportent les médias et après avoir entendu le premier témoin ce matin, vous ne seriez pas opposés à l'utilisation d'étiquettes portant des avertissements, dans la mesure où celles-ci permettent de protéger les foetus contre les dangers de l'alcool?

Mme Kemp: Je suis tout à fait d'accord. Je pense que nous devrions prendre toutes les mesures possibles de prévention. Il faut comprendre que les toxicomanes qui consomment de l'alcool, de la marijuana, ou de la cocaïne, peu importe, continueront probablement à consommer ces substances-là malgré les avertissements apposés sur les étiquettes ou les panneaux d'affichage. Cette méthode peut donner de bons résultats dans le grand public, mais pour les toxicomanes eux-mêmes, il faut recourir à d'autres stratégies.

M. Pagtakhan: Par conséquent, les avertissements représentent un minimum. J'ai été étonné d'apprendre que vous avez offert tant de services pendant de longues années et je vous en félicite. Vous avez parlé des sources du budget de la ADAC. Est-ce que vous recevez des fonds du gouvernement fédéral?

Mme Kemp: Non, notre organisme est subventionné strictement par le gouvernement provincial.

M. Pagtakhan: C'est la preuve qu'un programme provincial peut se passer de l'intervention du gouvernement fédéral. Mais je suis certain que vous ne refusez aucune aide.

Mme Kemp: C'est exact.

Le président: Les organismes se bousculent pour distribuer leurs fonds.

M. Pagtakhan: Quant au registre central, je suis convaincu qu'il sera possible d'adopter une approche mieux concertée lorsque nous pourrons disposer de données synchronisées et bénéficier d'informations plus nombreuses. Est-ce que votre association ou un autre groupe canadien a pris des mesures en ce sens?

Mme Kemp: Le Boyle McCauley Health Centre, un établissement du centre ville d'Edmonton dispensant des soins de santé aux itinérants rassemble, pour la municipalité d'Edmonton, des données sur des problèmes tels que le syndrome de l'alcoolisme foetal. Cependant, il est difficile d'obtenir des informations, car les déplacements des itinérants sont extrêmement imprévisibles. Le nombre de sujets qui reçoivent des soins pendant leur grossesse est assez élevé, mais il est très difficile de suivre leur évolution. Un registre central permettrait d'effectuer un suivi.

[*Texte*]

The numbers that they have and see down there are usually between 1,400 to 2,000 individuals on a weekly basis. Of course, not all of those are pregnant and have these kinds of problems.

Mr. Pagtakhan: To your knowledge, what extent of networking among centres similar to yours has there been across the country to date?

Ms Kemp: We often phone and talk with the Ontario Addictions Foundation to see what they are doing. Saskatchewan has an excellent addictions research facility, and British Columbia has referral services. Kelowna itself also has a treatment facility. We often talk back and forth with each: What are you doing in regard to this, what is new, and what is coming up?

We have connections as well in the Netherlands, in Helsinki, and some connections in Switzerland, regarding what they are doing as well in terms of treatment awareness. Australia is new, but they are getting some good research coming out of there. We try to keep up with what everyone is doing in terms of addictions treatment, but not specific to fetal alcohol.

Mr. Pagtakhan: Have you been in contact with the Canadian Centre on Substance Abuse?

Ms Kemp: Not me personally.

Mr. Pagtakhan: I mean the group.

Ms Kemp: The group, AADAC, yes.

Mr. Pagtakhan: Can I assume that in fact national conferences continue to be held among your many groups in Canada?

Ms Kemp: Yes. I think the next conference coming up is in five years. The last one was in 1985 when the international congress was held in Calgary, and we were represented from all over the world.

Mr. Pagtakhan: Would you see any value, from your own experience, in holding such national conferences in Canada slightly more frequently than every five years?

Ms Kemp: I think that the progress in terms of addictions treatment is a little slower than the progress one would see within the medical field itself. Five years in medicine is very fast. Things happen and change very quickly within a five-year period of time in medicine. With addictions it is a little slower than that, and I think five years is probably—

Mr. Pagtakhan: Just right?

Ms Kemp: It is probably just right in terms of new approaches and research material, because people are resistant to change and bugs need to be worked out. Then you need to do some research and follow-up, and I think five years is probably adequate.

[*Traduction*]

Le centre Boyle McCauley traite généralement entre 1,400 et 2,000 personnes par semaine. Bien entendu, toutes ces personnes ne sont pas enceintes ni touchées par les problèmes qui nous préoccupent.

M. Pagtakhan: D'après vous, dans quelle mesure les centres comme le vôtre ont-ils collaboré entre eux jusqu'à présent.

Mme Kemp: Nous communiquons souvent avec l'Ontario Addictions Foundation pour nous informer sur leurs programmes. La Saskatchewan a un excellent établissement de recherche sur la toxicomanie et la Colombie-britannique propose des services d'orientation. Il y a un centre de traitement à Kelowna même. Nous communiquons très souvent avec tous ces centres pour leur demander comment ils procèdent dans tel ou tel cas et pour leur demander des nouvelles.

Nous avons également des liens avec la Hollande, avec Helsinki, en Finlande, ainsi qu'avec la Suisse. Nous nous informons sur leurs activités ainsi que sur leurs programmes d'information relativement aux traitements. Ce genre d'intervention est nouveau en Australie, mais il y a d'excellentes recherches qui se font là-bas. Nous nous efforçons de nous tenir au courant de ce qui se fait en matière de traitement des toxicomanies, sans nous limiter toutefois au syndrome d'alcoolisme foetal.

M. Pagtakhan: Avez-vous communiqué avec le centre canadien de lutte contre les toximanies?

Mme Kemp: Pas personnellement.

M. Pagtakhan: Je veux dire votre association.

Mme Kemp: Oui, la ADAC est en communication avec le centre.

M. Pagtakhan: Peut-on dire que les nombreux groupements canadiens continuent à se rencontrer à l'échelle nationale?

Mme Kemp: Oui. Je pense que le prochain congrès aura lieu dans cinq ans. La dernière assemblée a eu lieu en 1985, lors du congrès international à Calgary. Nous avions des représentants du monde entier.

M. Pagtakhan: D'après votre expérience, pensez-vous qu'il serait utile d'organiser des congrès nationaux au Canada plus souvent que tous les cinq ans?

Mme Kemp: Je pense que les progrès dans le domaine du traitement des toxicomanies est un peu plus lent que dans le domaine médical lui-même. En cinq ans, il se passe beaucoup de choses au niveau médical. En médecine, les changements peuvent être très rapides et très nombreux au cours d'une période de cinq ans. Dans le domaine des toxicomanies, les choses évoluent plus lentement et je pense que l'organisation de congrès tous les cinq ans est probablement. . .

M. Pagtakhan: Ce qui convient le mieux?

Mme Kemp: C'est ce qui convient le mieux pour ce qui est des nouvelles approches et le matériel de recherche, car les gens résistent aux changements et il faut d'ailleurs éliminer les défauts que les programmes peuvent contenir. Par ailleurs, il faut du temps pour faire la recherche et le suivi et je pense que le mieux c'est d'organiser des congrès tous les cinq ans.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: That is good to hear from your side, which is directly involved in the delivery of programs. Obviously it is one thing to go to a conference truly to learn rather than to use it for some other purposes. That is very welcome in this country, particularly in this time of economic difficulties. I wish all professional persons in society would have that kind of self-discipline, although I would like to think that if we can make it more frequent, not every year but more frequent than every five years, the momentum and the feeling of belongingness among each other could be sustained, considering that there could be changes of personnel. I am making a personal observation here at this time.

I thank you very much for your presentation. It has been most informative and excellent.

Ms Kemp: Thank you.

M. Joncas: Monsieur le président, j'aurais quelques questions à vous poser.

Vous avez dit, durant votre exposé, que naturellement, il était peut-être difficile d'établir les statistiques de façon précise à cause du fait que, très souvent, l'alcool, la cigarette et autres drogues pouvaient être interreliées. Est-ce vrai?

• 1115

Ms Kemp: Yes, that's true.

M. Joncas: D'accord. Maintenant, j'aimerais vous demander si les femmes qui ont eu des bébés avec le syndrome et qui, après avoir eu le traitement pendant deux, trois, quatre ou cinq ans redeviennent enceintes courent encore le risque de mettre au monde un bébé avec ledit syndrome.

Ms Kemp: If they had maintained abstinence and sobriety, then no, that would not be a continued process. Once the alcohol is out of the body, then the effect is no longer apparent in any future offspring.

M. Joncas: C'est la même chose. Même si les grands-parents étaient alcooliques, cela n'a pas d'effet de génération en génération.

Ms Kemp: That would be true for fetal alcohol syndrome. One of the studies I looked at is by James Gallant, who is a biological psychologist. He did some studies with boys born to alcoholic fathers. His study had to do with EEG tracings, which are brain-wave pattern tracings. He was able to identify a certain brain wave, called a P-300 wave, as being higher in the boys who were born to alcoholic fathers and not significantly noticeable in sons born to non-alcoholic fathers.

With fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects, it has a direct relation to the mother drinking during her pregnancy. But the genetic carry-over to the children born of parents who drink is still there. So the health problem still exists.

M. Joncas: Si on en revient à l'étiquetage sur les bouteilles d'alcool ou de vin, vous sembliez dire à mon collègue, tout à l'heure, que finalement, les gens qui ont le goût de boire, qui ont l'habitude de boire, ne sont pas nécessairement influencés ou incités à arrêter parce qu'ils voient une étiquette.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: C'est un vrai plaisir d'entendre dire cela par quelqu'un comme vous, qui participez directement à la prestation des programmes. Bien entendu, on peut participer à un congrès pour s'informer ou bien dans un tout autre but. Les congrès sont une activité soihaitable au Canada, surtout en cette période de difficultés économiques. J'aimerais bien que tous les professionnels s'imposent cette discipline, mais je pense que si les congrès étaient plus rapprochés, pas chaque année, mais plus fréquents que tous les cinq ans, le sentiment d'appartenance serait renforcé, compte tenu du fait qu'il pourrait y avoir une rotation du personnel. C'est là un commentaire personnel.

Je vous remercie pour votre excellent exposé qui a été des plus utiles.

Mme Kemp: Merci.

Mr. Joncas: Mr. chairman, I have a few questions.

You said in your presentation, that it was, of course, difficult maybe to gather specific data because, very often, alcohol, tobacco and other drugs can be interrelated. Is that true?

Mme Kemp: Oui, c'est vrai.

Mr. Joncas: Very well. Now I would like to ask you if women who have had children affected by the syndrom run the risk to have another baby with the same problem after a two, three, four or five year treatment?

Mme Kemp: Si elles sont restées sobres, elles ne devraient pas avoir de problèmes. Lorsque la mère ne consomme plus d'alcool, son enfant ne risque plus d'être touché.

Mr. Joncas: It is the same thing when grandparents are alcoholics, the effects are not transmitted from one generation to the other.

Mme Kemp: C'est la même chose pour le syndrome d'alcoolisme foetal. J'ai lu les recherches faites par James Gallant, un psychologue biologiste. Il a fait des recherches sur de jeunes garçons nés de pères alcooliques. Il a étudié les électro-encéphalogrammes, qui sont des représentations graphiques des ondes cérébrales. Il a remarqué que l'onde cérébrale appelée P-300 a beaucoup plus d'amplitude chez les garçons dont le père est alcoolique alors qu'elle n'est pas différente des autres ondes chez les enfants nés de pères non-alcooliques.

Le syndrome d'alcoolisme foetal et l'effet de l'alcool sur le foetus sont directement liés à la consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse. En revanche, le problème de santé continue de se poser, car les parents alcooliques transmettent leurs gènes à leurs enfants.

Mr. Joncas: As for the labels on wine and alcohol bottles, you seemed to say earlier to my colleague that people who want to drink are not necessarily influenced or induced to stop by a label.

[*Texte*]

Vous préférez plutôt une forme d'éducation dès le bas âge, à l'école, chez les professionnels, de façon à sensibiliser réellement les parents. Parce que les deux sont concernés. Si vous aviez à choisir parmi les deux, à savoir l'étiquetage ou l'éducation, s'il y avait des sommes d'argent qui y étaient allouées, quelle forme choisiriez-vous?

Ms Kemp: Do I get quoted on this? I would probably take prevention programming.

M. Joncas: Je vous remercie. C'est tout, monsieur le président.

The Chairman: Following up a little on what Dr. Pagtakhan was talking about on the frequency of your conferences, do you sometimes by meeting together over a cup of coffee and by exchange of ideas, and presentation of papers, of course. . .it speeds up the process. You say medicine, the general field, moves very quickly. If you did have them every two years or three years, do you think that would be a benefit? If I am in the field for 15 years, that means I go to three conferences in that period.

Ms Kemp: To give you some background information on the way our particular programming has changed over past five years, we have gone from integrated programming—in other words, where men and women were included in group therapy, etc.—to gender-specific programming. It took us a lot of researching to discover that this was a far better way of treating individuals, with men in groups with male counsellors and women in groups with only female counsellors.

• 1120

It took us a year to compile all the statistical data and references for that research and then another year to put it in place. We are still in the process of doing follow-up and research studies in gaining statistical data, so for us to go on a more frequent basis to present this information wouldn't give another institution or facility or agency the kind of information they would need in order to say, this looks really good, let's try this—give us the data you have so we can try a program of our own.

The Chairman: There may be groups in Alabama or New Brunswick that are still where you were four years ago. Could you—

Ms Kemp: Oh, I see what you're saying. Yes, I think there's probably an argument for that.

The Chairman: On your implications for treatment for FAS, in item 3 you mention an assessment tool for health care professionals. Could you amplify what an assessment tool is?

Ms Kemp: That's a bit of work jargon there. When we look at assessing individuals and their specific treatment needs, we put together certain types of questionnaires that give us the answers we need in order to plan treatment programming. We call that an assessment tool.

[*Traduction*]

You would prefer some kind of education directed to young children in schools, through professionals, in order to really increase parents' awareness. Because both are concerned. If you had to choose between labels and education, if you were to receive funds, which form would you decide for?

Mme Kemp: Est-ce que vous allez me citer? Je crois que je choisirais les programmes de prévention.

Mr. Joncas: Thank you. That's all, Mr. Chairman.

Le président: Pour poursuivre dans la même veine que M. Pagtakhan relativement à la fréquence de vos congrès, est-ce que vous vous réunissez de temps en temps en prenant une tasse de café pour échanger des idées et présenter des documents? Ce genre d'entretien permet d'accélérer le processus. Vous dites que les choses vont très vite dans le domaine médical. Pensez-vous qu'il serait avantageux d'organiser des congrès tous les deux ou trois ans? Ainsi, à présent, une personne qui travaille dans votre domaine pendant 15 ans assiste à trois congrès.

Mme Kemp: Pour donner une idée de la façon dont nos programmes ont évolué au cours des cinq dernières années, je peux vous dire que nous sommes passés de la thérapie collective intégrée s'adressant aussi bien aux hommes qu'aux femmes, à des programmes conçus spécialement en fonction du sexe des bénéficiaires. Nous avons dû effectuer beaucoup de recherches pour nous apercevoir qu'il était beaucoup plus profitable de proposer aux hommes des cures animées par des hommes et aux femmes des cures animées par des femmes.

Il nous a fallu un an pour compiler toutes les statistiques et données nécessaires à cette recherche et un an de plus pour mettre le tout en application. Nous avons encore des recherches et du suivi à effectuer. Par conséquent, si nous nous réunissions à intervalles plus rapprochés, nous ne pourrions fournir aux autres établissements ou organismes les informations nécessaires pour essayer eux-mêmes de mettre en pratique le programme dont nous aurions fait l'essai.

Le président: Mais il y a peut-être des organismes en Alabama ou au Nouveau-Brunswick qui en sont encore restés au programme que vous appliquiez il y a quatre ans. Serait-il possible. . .

Mme Kemp: Oui, je vois ce que vous voulez dire. C'est vrai que de tels organismes pourraient bénéficier de congrès plus fréquents.

Le président: Au paragraphe 3 concernant le traitement du SAF, vous faites état d'un instrument d'évaluation utile aux professionnels de la santé. Pourriez-vous en parler plus en détail?

Mme Kemp: Vous excuserez le jargon. Nous appelons outil d'évaluation les questionnaires que nous utilisons pour évaluer les patients et leurs besoins spécifiques en matière de traitement afin d'avoir les données nécessaires pour planifier nos programmes de traitement.

[*Text*]

When we look at individuals who are FAE—because we probably will not get much FAS; they're usually too low on the IQ scale for us to be able to work with them—if we could connect up so that it's a universal FAE screening tool, so that we are all looking at the same thing... I mentioned earlier that we have a lot of people who are personality disordered and diagnosed by psychiatrists. We have a lot of dual-diagnosed individuals, perhaps depression plus addiction, or substance abuse or sexual abuse—that's what I mean by dual-diagnosed. We need to be able to screen and figure out how we can best help these individuals. Before we can do that, we have to find out what it is we're working with. Are they personality disordered or are they FAE? It makes a big difference in how we treat them. That's what I was referring to.

The Chairman: Are these changes due to a genetic break, or are they strictly due to a physical effect of alcohol? In other words, if FAS people have children, are their IQs going to be low? Are they going to have some of the physical characteristics? Or is this a direct effect of the alcohol on the fetus without any effect on the genetic make-up?

Ms Kemp: If the mom is drinking at the time—and you also have to consider that they don't eat well and all those other things—you have FAS and it's a direct result of the alcohol. If the mom stops drinking but is still living in very poor socio-economic and nutritional status and perhaps also continues to live in a dysfunctional environment in which the husband may beat her up or that kind of thing, then we have children born with many difficulties, but you can't call it FAS.

The Chairman: The question is whether there is any effect in the second generation from this syndrome. Could an FAS mother bear normal children?

Ms Kemp: In terms of genetic make-up? Chances are that yes, they probably could. One thing, though, that is very important in terms of addictions is that those children born in families that are highly dysfunctional also themselves learn very dysfunctional characteristics and traits and coping skills. For them, their risk for alcohol abuse and/or drug abuse or any other abuse is at least 80%, which is exceptionally high.

• 1125

The Chairman: Again, thank you very much. This is a very valuable brief that you have presented to us. It contains some excellent information that is going to be most helpful to us.

We do appreciate your coming and presenting this to us, and we will be sending you a copy of the ultimate report, which hopefully will be finished before the summer, and hopefully you will see some of your contribution in it.

Ms Kemp: If people need information about what we are doing in Alberta, we are very receptive to inquiries and requests and presentations and whatever else would be helpful to other provincial situations.

[*Translation*]

Nous avons surtout affaire à des personnes victimes de l'EAF plutôt qu'à des victimes du SAF, car le QI de ces dernières est trop faible pour que nous puissions leur offrir un traitement. Il faudrait, dans l'idéal, que l'on puisse s'entendre pour mettre au point un outil universel de dépistage de l'EAF, de manière à ce que nous soyons tous sur la même longueur d'ondes... comme je l'ai déjà dit, un grand nombre de nos patients souffrent de troubles de la personnalité ou d'autres troubles psychiatriques. Nous avons beaucoup de patients qui sont à la fois toxicomanes et dépressifs ou toxicomanes et coupables d'agressions sexuelles. Nous devons être en mesure d'identifier les différents cas et de trouver le meilleur traitement pour chacun de ces sujets. Pour mettre le traitement au point, il faut tout d'abord bien connaître chaque patient. Il faut savoir s'il souffre d'un trouble de la personnalité ou d'un EAF. Le traitement est totalement différent dans le premier et dans le deuxième cas. C'est à cela que je faisais allusion.

Le président: Est-ce que ces changements sont dus à une perturbation génétique ou uniquement à l'effet physique de l'alcool? Autrement dit, les enfants des personnes atteintes du SAF auront-ils nécessairement un QI peu élevé? Est-ce qu'ils hériteront des caractéristiques physiques de leurs parents? Ou, au contraire, est-ce que l'alcool a un effet direct sur le foetus sans pour autant modifier son bagage génétique?

Mme Kemp: Si la mère boit, le SAF est la conséquence directe de la consommation d'alcool. Il faut en outre tenir compte du fait qu'une mère alcoolique se nourrit mal, etc. Par contre, si la mère cesse de boire mais continue à vivre dans la pauvreté et à se nourrir mal et peut-être même à vivre dans un milieu perturbé, auprès d'un mari brutal, etc., elle mettra au monde des enfants qui auront probablement de nombreuses difficultés, mais qui ne seront pas atteints par le SAF.

Le président: Je voulais savoir si le syndrome peut passer d'une génération à l'autre. Est-ce qu'une femme victime du SAF peut avoir des enfants normaux?

Mme Kemp: Au niveau strictement génétique, ce serait probablement possible. Cependant, il faut savoir que les enfants nés dans les familles très perturbées adoptent eux-mêmes des comportements très anormaux et des mauvaises habitudes de vie. Dans leur cas, le risque de toxicomanie ou de toute autre abus est très élevé et se chiffre au moins à 80 p. 100.

Le président: Encore une fois merci pour cet excellent exposé que vous nous avez présenté. Vous avez donné des renseignements qui nous seront des plus utiles.

Nous vous remercions d'être venu témoigner. Nous vous ferons parvenir un exemplaire de notre rapport final qui paraîtra probablement avant cet été et ou vous pourrez reconnaître, espérons-le, votre contribution.

Mme Kemp: Nous nous ferons un devoir de répondre aux personnes s'intéressant à ce que nous faisons en Alberta et à leur faire parvenir les documents susceptibles d'être utiles dans d'autres provinces.

[*Texte*]

The Chairman: We appreciate that very much. Thank you.

The meeting is adjourned.

[*Traduction*]

Le président: Voilà qui est très louable. Nous vous en remercions.

La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the Canadian Centre on Substance Abuse:

Pamela C. Fralick, Acting Chief Executive Officer;

Dr. Eric Single, Director, Policy and Research.

From Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission:

Wendy Kemp, Clinical Nurse Specialist.

TÉMOINS

Du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies:

Pamela C. Fralick, directrice générale intérimaire;

D[r] Eric Single, directeur, Politique et recherche.

De la Commission sur l'alcoolisme et les toxicomanies de l'Alberta:

Wendy Kemp, spécialiste en clinique infirmière.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

IC 28
'42

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 10

Thursday, March 12, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 10

Le jeudi 12 mars 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Syndrome d'alcoolisme foetal

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, MARCH 12, 1992
(14)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:41 o'clock a.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Stan Wilbee.

Acting Member present: Margaret Mitchell for Jim Karpoff.

Other Member present: Clément Couture.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore, Research Officer.

Witnesses: From the Assembly of First Nations: Richard Jock, Director, First Nations Health. *From Sunny Hill Hospital:* Dr. Christine Loock.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6.*)

The witnesses made opening statements and answered questions.

At 11:26 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 12 MARS 1992
(14)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 41, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Margaret Mitchell remplace Jim Karpoff.

Autre député présent: Clément Couture.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore, attachée de recherche.

Témoins: De l'Assemblée des Premières nations: Richard Jock, directeur, Services de santé des Premières nations. *De l'Hôpital Sunny Hill:* D[re] Christine Loock.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 11 h 26, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, March 12, 1992

• 0942

The Chairman: Order. I'd like to welcome everybody to these hearings on fetal alcohol syndrome.

The first witness this morning is Richard Jock, the director of First Nations health. What we would like you to do, Mr. Jock, is to introduce yourself and tell us a bit about your background, your organization, what your concern is about this problem, and hopefully some of the solutions you have to it. We appreciate your coming.

Mr. Richard Jock (Director, First Nations Health Commission, Assembly of First Nations): Mr. Chairman, as you said, I'm director of the First Nations Health Commission. Prior to that I had about seven years' experience working with the National Native Alcohol and Drug Abuse Program. So I do have a fair amount of background in alcohol. I also have a bit of background knowledge about work that's been done specifically for aboriginal people in the area of fetal alcohol syndrome.

The interest of the First Nations Health Commission, of course, is in promoting wellness at all levels. Of particular interest are areas relating to children's health. A continuing interest is really the need to deal with the issues associated with alcohol abuse as being one of the elements that need to be dealt with if the health status of First Nations people is to be elevated to a level as high as possible.

I'd like to thank you for your flexibility in scheduling. I know you have rescheduled this a couple of times to meet our scheduling needs.

I also want to emphasize very strongly that the area of fetal alcohol syndrome represents a real waste of human potential. Particularly, it's a waste in that it's a totally preventable mental handicap.

As I mentioned before, I do have a bit of background in some of the research that's been done. The best thing that can be said is that information available on the subject is not widespread.

• 0945

I have quoted two studies here. Dr. Asante did a study several years ago, I believe in 1983 and 1984, which described the incidence in Yukon for aboriginal groups of 46 per 1,000 and 26 per 1,000 for aboriginal people in northern British Columbia. In contrast, for non-native sample groups in other studies, conservative estimates are 1 to 3 per 1,000, so there is really a significant difference there.

As well, there was another study by Dr. Robinson that reviewed children with learning disabilities in one particular First Nations community. That community was in British Columbia. He found that 85% of the children who had

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 12 mars 1992

Le président: La séance est ouverte. Je vous souhaite à tous la bienvenue à cette audience sur le syndrome d'alcoolisme foetal.

Notre premier témoin ce matin est M. Richard Jock, directeur de la Commission de la santé des Premières nations. Monsieur Jock, nous aimerions que vous vous présentiez et que vous nous parliez un peu de votre expérience, de votre association, de vos préoccupations à l'égard de ce problème et nous espérons que vous pourrez nous proposer quelques solutions. Nous apprécions le fait que vous soyez venu ce matin.

M. Richard Jock (directeur, Commission de la santé des Premières nations, Assemblée des Premières nations): Monsieur le président, comme vous l'avez dit, je suis directeur de la Commission de la santé des Premières nations. Avant d'occuper ce poste, j'ai travaillé environ sept ans pour le Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les autochtones. Je connais donc assez bien le problème de l'alcool. Je suis également assez au courant des mesures prises spécialement pour lutter contre le syndrome d'alcoolisme foetal parmi les autochtones.

L'objectif de la Commission de la santé des Premières nations est bien entendu de promouvoir la santé à tous les niveaux. Nous nous intéressons particulièrement à la santé des enfants. Nous sommes toujours conscients du fait que l'une des premières choses à faire pour améliorer le plus possible l'état de santé des Premières nations c'est de trouver des solutions aux problèmes liés à l'abus d'alcool.

Je tiens à vous remercier de la souplesse dont vous avez fait preuve dans l'organisation de cette rencontre. Je sais que vous avez dû la remettre à quelques reprises pour tenir compte de notre emploi du temps.

Je tiens également à souligner fortement que le syndrome d'alcoolisme foetal est un véritable gaspillage de potentiel humain, d'autant plus qu'il entraîne un handicap mental qu'il est tout à fait possible de prévenir.

Comme je l'ai déjà dit, je connais un peu la recherche qui a été effectuée dans le domaine. Le moins que je puisse dire est que l'information disponible sur ce problème n'est pas très largement diffusée.

J'ai cité deux études. Le docteur Asante a réalisé une étude il y a plusieurs années, en 1983 et 1984, je crois, selon laquelle l'incidence du syndrome était de 46 pour 1,000 parmi les autochtones du Yukon et de 26 pour 1,000 pour les autochtones du nord de la Colombie-Britannique. En comparaison, les estimations prudentes établies à partir d'études de groupes-échantillons non autochtones sont de un à trois pour 1,000. Il y a donc là un écart important.

En outre, le docteur Robinson a réalisé une étude sur des enfants atteints de troubles d'apprentissage dans une collectivité des Premières nations en Colombie-Britannique. Il a constaté que 85 p. 100 des enfants souffrant de divers

[*Texte*]

various learning disabilities could be diagnosed as having fetal alcohol syndrome. What is alarming about that is that this number represented approximately 25% of the student population of that particular school, so it is a very serious issue.

I've also verified with other educational professionals, and in their opinion, from their anecdotal, experienced-based opinion, FAS is the clearest and most frequent learning disability that they encounter, so anecdotally the results from Dr. Robinson and Dr. Asante would seem to be also true across the country.

The situation is also complicated in that—I am sure you have heard this in testimony from other groups—there are ranges of affectation by this particular syndrome. Children can have some of the physical, mental, and psychological effects, and not all of them. That is sometimes called fetal alcohol effects. But it has really equally as damaging an impact in that there is much more possibility that those effects are not clearly diagnosed and remain hidden.

One of the reasons for this is that generally there is a lack of programming in First Nations schools for dealing with learning disabilities, period. And those students who have been diagnosed with fetal alcohol syndrome are forced to leave the community and utilize provincially established services, even though DIAND really pays for that directly. That definitely is a problem in that it separates people from their communities.

As well, with respect to children who have been severely affected by the full range of fetal alcohol syndrome, I know from personal experience that it is almost impossible to identify and place children in services that are specifically geared to deal with this syndrome, so there just aren't the treatment services available.

In addition—and it makes this a doubling impact—at present there are no organized, consistent mental health programming programs for First Nations communities across the country, so that's a dual part of the problem. This support is also necessary to deal with some of the support needs, to deal with some of the issues which can arise because of some of the disorder or behavioural aspects of FAS.

• 0950

What I find really interesting—and I have on several occasions talked to different groups and university classes, etc.—there does not seem to be a widespread knowledge of FAS or an acceptance that it is a very real problem or a very real issue facing young women. To me, this situation just contributes to a perpetuation of the status quo, and that is continued levels of FAS children.

I think what's also really scary is that in some communities where gasoline sniffing is really a severe problem, there have been and are now experiences where children are coming forth with a syndrome related to that solvent abuse during pregnancy. That probably has even more serious effects than the FAS.

[*Traduction*]

troubles d'apprentissage étaient atteints du syndrome d'alcoolisme foetal. Ce chiffre est alarmant car il représente environ 25 p. 100 de la population étudiante de l'école où cette étude a été réalisée. Il s'agit donc d'un problème très grave.

J'ai en outre consulté des professionnels de l'éducation et d'après leur expérience et leurs observations anecdotiques, ceux-ci estiment que le syndrome d'alcoolisme foetal est la cause la plus claire et la plus fréquente des troubles d'apprentissage auxquels ils sont confrontés. Il semblerait donc, d'après ces observations anecdotiques, que les résultats du docteur Robinson et ceux du docteur Asante soient valables dans tout le pays.

Je suis sûr que d'autres témoins vous ont déjà dit que ce syndrome peut se manifester de diverses façons, ce qui complique davantage la situation. Les enfants peuvent avoir certains des problèmes physiques, mentaux et psychologiques associés au syndrome, mais pas nécessairement tous. On parle alors parfois d'effets de l'alcoolisme foetal. Mais ces effets sont tout aussi nuisibles que le syndrome complet puisqu'il y a beaucoup plus de risques que ces effets ne soient pas clairement diagnostiqués et restent cachés.

L'une des raisons de cela est qu'en règle générale les écoles des Premières nations n'ont pas de programmes pour les enfants atteints de troubles d'apprentissage. Les étudiants chez qui on a diagnostiqué le syndrome de l'alcoolisme foetal sont obligés de quitter la collectivité pour avoir accès aux services provinciaux, même si en fait c'est le ministère des Affaires indiennes et du Nord qui finance ces services directement. C'est certainement un problème puisque ces étudiants sont séparés de leurs collectivités.

En outre, en ce qui concerne les enfants gravement atteints par le syndrome d'alcoolisme foetal complet, je sais par expérience personnelle qu'il est pratiquement impossible d'identifier ces enfants et de les orienter vers les services mis en place précisément pour traiter ce syndrome. Il n'y a tout simplement pas de services de traitement disponibles.

En outre il n'y a, à l'heure actuelle, aucun programme de santé mentale organisé et cohérent pour toutes les collectivités des Premières nations du pays, de sorte que le problème est double. Il leur faut de l'aide pour assurer les services de soutien nécessaires, pour traiter certains problèmes associés aux troubles de comportement causés par le syndrome.

Ce que je trouve vraiment intéressant—et j'ai eu maintes fois l'occasion de m'adresser à différents groupes et à des étudiants d'université, etc.—c'est qu'en général les gens ne semblent pas connaître ce syndrome ni reconnaître que pour les jeunes femmes c'est un problème très réel. À mon avis, cela ne fait que contribuer au maintien du statu quo, c'est-à-dire une incidence élevée du syndrome.

Ce qui me fait vraiment peur aussi c'est que dans certaines collectivités où l'inhalation de vapeurs d'essence est un problème grave, on a vu, et on voit encore, des enfants qui souffrent d'un syndrome lié à l'inhalation de solvants pendant la grossesse. Les effets de ce syndrome sont peut-être encore plus graves que ceux du syndrome d'alcoolisme foetal.

[*Text*]

In summary, then, I just want to say that in my opinion, and in the opinion of several persons I have consulted with in developing a short presentation to you, the situation and the level of FAS and FAE among First Nations children really represents a crisis situation. That crisis, as I said before, is one of wasted human potential. But I also believe it represents an encumbrance on long-term social and health costs that haven't been fully examined.

In terms of recommendations, one of the things I have seen in recent newspaper reports is that fetal alcohol syndrome has been clearly and publicly recognized as the leading cause of mental handicap in the U.S. Therefore, I urge the issuance of testimonials from government officials, political leaders and health professional groups to elevate the awareness of the public in terms of FAS and its impacts in Canada.

I think this approach was used in shaping opinion on drinking and driving. These are some of the strategies that were used in examining prevalence and approaches in other countries which were effective ways of raising public opinion in Canada. I would suggest something similar for fetal alcohol syndrome.

Labelling alcoholic beverages has been debated. Its cost-effectiveness has been debated. The questions related to the program's effectiveness have been debated. Nevertheless, I feel that implementing a labelling initiative would send a clear message to the public that this is a concern. This should really be a way of ending what I consider to be a non-productive debate on the issues relating to labelling.

To point out the importance of that, I read in the paper that a group is spending $100,000 to further discuss and promote the issue related to a more severe warning against cigarette smoking. Obviously, labelling has an effect. If they are debating about levels of effect caused by different approaches in the warning, then it would seem to me an indication that labelling is an important way of dealing with that awareness issue.

My second recommendation is that I feel there remains a widespread lack of information on the subject. Therefore, I would really encourage that there be some sort of high-profile action committee that would serve to stimulate and maintain interest in various sectors of the country to deal with FAS. I would also recommend that there be a special aboriginal committee set up which would focus on this because of the special and urgent nature of the problems facing aboriginal peoples.

• 0955

Thirdly, I think it would be well worth the development of an aggressive social marketing campaign. Again, some of the models we have for drinking and driving would be appropriate in style, content, approach, etc. Such a campaign would have an effect.

[*Translation*]

En résumé, je voudrais simplement dire qu'à mon avis, et de l'avis de plusieurs personnes que j'ai consultées pour préparer ce court exposé, l'importance du syndrome et des effets de l'alcoolisme foetal parmi les enfants des Premières nations constitue véritablement une crise. Cette crise, comme je l'ai déjà dit, se traduit en un gaspillage de potentiel humain. Mais je crois également que cela alourdira à long terme les coûts sociaux et les coûts des soins de santé et que cette question n'a pas encore été examinée à fond.

J'en arrive maintenant à mes recommandations. J'ai lu récemment dans des journaux que le syndrome d'alcoolisme foetal a été reconnu clairement et publiquement comme étant la première cause des handicaps mentaux aux États-Unis. Par conséquent, je recommande vivement que les fonctionnaires, les dirigeants politiques et les groupes de professionnels de la santé témoignent publiquement pour rendre la population plus consciente du syndrome d'alcoolisme foetal et de ses effets au Canada.

Je pense que cette méthode a été utilisée pour façonner les attitudes à l'égard de la conduite en état d'ivresse. Certaines des stratégies qu'on a utilisées pour étudier l'ampleur du problème dans d'autres pays et les méthodes que ceux-ci ont adoptées pour lutter contre ce problème ont contribué efficacement à sensibiliser la population canadienne. Je proposerais que nous fassions quelque chose de semblable à l'égard du syndrome d'alcoolisme foetal.

On a discuté de l'étiquetage des bouteilles de boissons alcoolisées. On a discuté de l'efficacité d'un tel programme par rapport à son coût. On a discuté de son efficacité. Néanmoins, je pense que la mise en oeuvre d'un programme d'étiquetage indiquerait clairement à la population qu'il s'agit d'un véritable problème. Cela devrait mettre fin à ce que je considère comme étant un débat stérile sur la question de l'étiquetage.

Pour souligner l'importance d'une telle mesure, j'ai lu dans le journal qu'un groupe va dépenser 100,000$ pour discuter d'un avertissement plus sévère contre le tabagisme et pour promouvoir cette idée. Il est clair que l'étiquetage donne des résultats. Le fait que certains groupes discutent des divers effets de certains moyens d'avertissement, semble indiquer que l'étiquetage a un rôle important à jouer pour ce qui est de sensibiliser la population.

Ma deuxième recommandation concerne l'absence générale d'information sur ce problème. Cela étant, je préconise fortement la création d'un comité d'action très visible pour stimuler et maintenir l'intérêt de divers secteurs du pays à l'égard de la lutte contre le syndrome d'alcoolisme foetal. Je recommande également que soit créé un comité spécial des autochtones qui concentrerait ses efforts sur ce syndrome étant donné le caractère spécial et urgent des problèmes auxquels font face les autochtones.

En troisième lieu, cette cause mériterait bien qu'on lance une énergique campagne d'action sociale, en prenant pour modèle par exemple, au point de vue style, accent et contenu, la campagne contre l'alcool au volant, campagne qui aurait de bonnes chances d'être efficace.

[*Texte*]

The recommendations I have made thus far really are not big-money items. They represent pointing out an interest and attacking the issue within some of the resources already available.

Another example I would add is that a portion of existing research funds—for example, the National Health Research and Development Program—should be targeted to deal with the development of treatment options. As I said before, in my opinion very few, if any, treatment methodologies have been developed to deal with this issue. It would seem valuable to target at least a part of that resource fund to deal with this very important issue.

About supportive issues not directly associated with fetal alcohol syndrome, I would urge that action be taken as soon as possible to deal with the mental health agenda document that has been developed as a collaborative approach between First Nations communities and the Department of National Health and Welfare. This agenda document has outlined principles for development and implementation of a community-based mental health program, and to me it represents an important aspect of dealing with the long-term needs in FAS as well as other very important mental health areas.

A further recommendation would be that there be an examination of the existing programs for learning disabled, particularly as they fall under the auspices and funding of Indian Affairs. I say that in order to determine whether there are more effective and more appropriate community-based ways of dealing with learning disabilities, of which FAS is the major portion of demand.

I would really like to emphasize and encourage development of the approach of dealing with children's health. The implementation of the UN Convention on the Rights of the Child represents an important opportunity to focus on the needs of children in Canada, and in particular the needs of aboriginal children, as these groups really are among those who face the greatest challenges.

The last point I would leave you with is that the Inuit are an important group who really should be considered in all this, because their health statistics and their health situation tend to be even worse than those of First Nations people. I would urge you to ensure that whatever recommendations you develop, the Inuit have a very—pardon the phrase—distinct role.

The Chairman: Thank you very much for your presentation.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Thank you, Mr. Jock, for your presentation. It was well done and very well thought out. Even more importantly, you came out with specific concrete proposals.

I share your sentiment that indeed it would be wasted human potential if we were not to proceed and take appropriate action in relation to this problem. Like you, I am really astounded at the astronomical occurrence rate of the problem among the aboriginal people. Do you know at this time the yearly birth rates among the aboriginal people, perchance?

[*Traduction*]

Aucune des recommandations que je viens de faire n'est réellement coûteuse. Elles permettraient, avec les ressources dont nous disposons, de mettre l'accent sur le problème et de nous y attaquer.

J'ajouterais, autre exemple, qu'une partie des fonds prévus pour la recherche—par exemple ceux du Programme national de recherche et développement en matière de santé—devraient être affectés à la mise en place de divers programmes de traitement. À mon avis, comme je le disais tout à l'heure, on s'est peu penché, jusqu'à présent, sur les méthodes de traitement. Il serait intéressant d'utiliser au moins une partie de ces ressources pour aborder cet important problème.

En ce qui concerne les aspects corollaires de la question, ceux qui ne sont pas directement liés au syndrome d'alcoolisme foetal, je propose que des mesures soient prises, dans les plus brefs délais, en réponse au document sur la santé mentale qui a été élaboré conjointement par les communautés des Premières nations et le ministère de la Santé et du Bien-être social, document qui énonce les principes de création et d'exécution d'un programme de santé mentale à l'échelle communautaire. Un tel programme permettrait à la fois de répondre aux besoins à long terme du SAF tout en répondant à d'autres besoins liés à la santé mentale.

Je voudrais également recommander que l'on examine les programmes actuels pour ceux qui ont des difficultés d'apprentissage, en particulier ceux qui relèvent du financement du ministère des Affaires indiennes, cela afin de déterminer s'il existe des moyens plus efficaces et plus appropriés, à l'échelle des collectivités, pour traiter des problèmes liés aux difficultés d'apprentissage, dont la plupart sont dus au SAF.

Un effort devrait être fait pour aborder sous un angle nouveau les questions liées à la santé des enfants. Une importante occasion nous est donnée, avec la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant, de nous attacher aux besoins des enfants au Canada, en particulier des enfants autochtones, car ces groupes constituent vraiment ceux qui connaissent les plus grandes difficultés.

En dernier lieu, je voudrais souligner que les Inuit constituent un groupe important dont il faudrait tenir compte, car les statistiques montrent que leur situation sur le plan de la santé est encore pire que celle des Premières nations. Quelles que soient les recommandations que vous allez formuler, je vous exhorte à considérer les Inuit comme un groupe distinct, sans vouloir jouer sur les mots.

Le président: Je vous remercie de votre exposé.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Merci, monsieur Jock, de votre exposé, bien conçu et préparé et assorti de recommandations concrètes et spécifiques.

Comme vous, je pense que ce serait un gaspillage de potentiel humain que de ne pas intervenir. Comme vous, je suis stupéfait de voir combien l'incidence en est élevée parmi les peuples autochtones. Connaissez-vous par hasard le taux annuel de natalité parmi les autochtones?

[*Text*]

• 1000

Mr. Jock: They're approximately double those for all Canadians, so really, especially if you take into consideration that at least 50% of the First Nations population are under the age of 25 and thus are in the child-bearing ages, this birth rate and that young population lends extra weight to the concern that something be done to deal with this.

Mr. Pagtakhan: You indicated the need for issuance of testimonials as one possible tool to help combat the problem and you mentioned government officials. Are you suggesting then perhaps the Department of National Health and Welfare, in particular, should take a very high-profile role on this issue?

Mr. Jock: Yes, and I used the model of the drinking and driving very consciously, because in developing a strategy for Canada for drinking and driving they did research in other countries, they continually issued reports about what kind of research was being done, and it was all combined with the statements made by people within the Department of Justice about the pros and cons of the different sentencing options, etc. It was all used in a combined way to really educate the public and bring them along as to what the validity of the objectives was, which was to stop that certain behaviour, and I think the Minister of Health and Welfare and other government officials could play a very important role in raising that awareness.

I would also think people like National Chief Ovide Mercredi and others equally have a role to play. I think this sort of approach really has to be done together.

Mr. Pagtakhan: Along that line, has your group approached Mr. Mercredi and other of your political leaders on this issue?

Mr. Jock: Not specifically, but children's issues are really one of the tops on the national chief's agenda, and certainly I would say he would be very interested in doing that.

Mr. Pagtakhan: Have you been aware perchance of the video material produced by the Manitoba Medical Association along the line of a campaign to reduce the consumption of alcohol during pregnancy? Have you been informed about this material?

Mr. Jock: Yes, I'm familiar with that. There are also several videos that have been produced by Health and Welfare. There have been different materials produced by different groups across the country.

Mr. Pagtakhan: Are any of those now being used in your communities?

Mr. Jock: Yes. But again I think part of the issue is making it really a high-profile issue. Videos tend to be very passive and you have to have quite a bit of interest in order to go ahead and get the material. I think approaches of using publications, using radio spots, using more a social marketing kind of approach would be important in terms of influencing public opinion, rather than a more passive approach.

Mr. Pagtakhan: The videos I was referring to would be used via television, of course—public television.

[*Translation*]

M. Jock: Environ le double de celui de tous les Canadiens. Si vous tenez compte du fait que 50 p. 100 au moins de la population des Premières nations a moins de 25 ans et est donc en âge de procréer, vous comprendrez aisément que ce taux de natalité et l'importance numérique d'une population jeune rendent encore plus urgente la nécessité de se pencher sur ce problème.

M. Pagtakhan: Vous disiez qu'un des moyens de combattre le problème pourrait être que des représentants du gouvernement prennent la parole à ce sujet. Pensez-vous que le ministère de la Santé et du Bien-être social, en particulier, serait bien placé pour jouer un rôle?

M. Jock: Oui, et c'est à dessein que j'ai pris pour modèle la campagne contre l'alcool au volant, campagne pour laquelle le Canada s'est inspiré d'autres pays, a constamment publié des rapports sur les recherches en cours, le tout assorti de déclarations de fonctionnaires du ministère de la Justice sur le pour et le contre de différentes sanctions. Tous ces efforts ont été conjugués afin d'éduquer le public et de le faire souscrire aux objectifs visés, visant à mettre fin à un certain comportement. Je pense donc que le ministre de la Santé et du Bien-être social ainsi que d'autres instances gouvernementales auraient un rôle considérable à jouer pour la sensibilisation du public.

Je vois également un rôle pour des gens comme le chef autochtone Ovide Mercredi. Une telle campagne ne peut se faire dans l'isolement.

M. Pagtakhan: Votre groupe a-t-il pris contact, sur ce sujet, avec M. Mercredi et d'autres de vos chefs politiques?

M. Jock: Pas spécifiquement, mais les problèmes touchant à l'enfance sont en tête de priorité du chef national des autochtones, et je suis certain que la question l'intéresserait au plus haut point.

M. Pagtakhan: Avez-vous vu les vidéos faits par l'Association médicale du Manitoba dans le cadre d'une campagne de réduction de la consommation d'alcool pendant la grossesse? Etes-vous au courant de l'existence de ces vidéos?

M. Jock: Oui, je les connais, il y en a eu plusieurs produits par Santé et Bien-être, d'autres produits par divers groupes d'autres parties du pays.

M. Pagtakhan: Est-ce que vous vous en servez dans vos collectivités?

M. Jock: Oui, mais cela ne suffit pas, encore faut-il leur donner la publicité nécessaire. Regarder un vidéo est une activité passive; il faut savoir éveiller l'intérêt, pour que les gens se procurent le matériel. Pour influencer l'opinion publique, il conviendrait, plutôt qu'une approche passive, de se servir de publications, des spots publicitaires à la radio, bref, de s'inspirer davantage d'une campagne publicitaire.

M. Pagtakhan: Les vidéos dont je parle seraient projetés à la télévision publique.

[*Texte*]

You indicated the need for a special aboriginal committee. Do you have any more details about that, as to how it will be struck and who will compose it and to what level of government or minister of government that committee should be reporting—along the lines, for example, of an advisory committee to the Minister of Health? Has that been entertained by your group?

• 1005

Mr. Jock: No, and I don't necessarily think that group should have an official mandate to report to different groups. I think they could promote action on their own.

There are several individuals across the country. There's Marilyn Van Bibber, who does a lot of work in the Yukon and in B.C. Bringing this group together, keeping a focus on the action, getting some concerted action going, making sure that the issue is not forgotten—these things are as important as some sort of reporting structure. I'm not saying that wouldn't be a benefit, but I think the key is that kind of high-profile involvement that keeps the focus on the problem.

Mr. Pagtakhan: My last question, Mr. Chairman, is along the line of making it high profile and thus receiving the due public attention it deserves. There is the National Advisory Board on Science and Technology, which advises the Prime Minsiter, which may soon disappear. They are disbanding all the agencies. And in Manitoba there is the minister's advisory council composed of various expertise on AIDS. I thought you were thinking along the same line, an advisory council to the minister, either interprovincial, territorial or national—in fact, a combination of any—which would really bring this issue to the continuing attention of those officials of government. Do you have any comment on that?

Mr. Jock: I think that would be interesting. A parallel might be the Canadian Centre on Substance Abuse. I understand they made a presentation earlier. They would be an appropriate player. I think bringing the provinces on board would be an important ingredient to this and the Canadian Centre would likely be an important way to do that.

For example, I'm not aware of any provincial groups that have put that much weight on the whole issue of fetal alcohol syndrome. Saskatchewan is one example where they have, but I'm not aware of other groups that have similarly put that kind of emphasis within their own programming. So I guess I would say that those kinds of structures would be important to build into an overall approach.

Ms Mitchell (Vancouver East): This is a very, very serious problem, and I think your proposals are very practical from a federal perspective. I would hope that the committee will really push this with Health and Welfare Canada.

I wanted to concentrate a little bit more from the community point of view, because even if you have the labels, and even if you have a public education program—people who tune in to public education need to be much more aware of the problem—you still will have a young woman on the downtown streets of Vancouver who, because of her life situation, is an alcoholic or certainly has a serious drinking problem. She becomes pregnant and probably doesn't have

[*Traduction*]

Vous disiez qu'il faudrait un comité spécial autochtone. Auriez-vous plus de précisions là-dessus, sur la façon dont il serait constitué, le niveau de gouvernement ou de ministère auquel ce comité devrait rendre compte, à l'instar, par exemple, d'un comité consultatif auprès du ministère de la Santé? Votre groupe a-t-il réfléchi à la question?

M. Jock: Non, je ne vois pas la nécessité, pour ce groupe, d'être officiellement responsable envers d'autres: il pourrait prendre des initiatives de son propre chef.

Plusieurs personnes oeuvrent activement dans le pays: Marilyn Van Bibber, par exemple, au Yukon et en Colombie-Britannique. Si l'on réunissait ces gens, si on les faisait se concerter en vue d'une action commune en veillant à ce que l'intérêt ne se relâche pas, cela me paraîtrait aussi important que la mise sur pied d'un groupe ayant une responsabilité hiérarchique. Je ne prétends pas que ce soit inutile, mais le plus important me paraît d'exercer une action concertée, visible, axée sur ce problème.

M. Pagtakhan: À propos de la visibilité de ce groupe qui saurait mobiliser l'attention publique, je voudrais poser une dernière question, monsieur le président. Nous avons le Conseil consultatif national sur les sciences et la technologie, qui conseille le premier ministre et qui est menacé de disparition, à l'instar de bien d'autres organismes. Au Manitoba, vous avez le Conseil consultatif auprès du ministre, composé de divers spécialistes du sida. Je pensais que vous envisagiez un organisme du même ordre, un Conseil consultatif auprès du ministre, soit interprovincial, soit territorial ou national—ou une conjugaison de ceux-ci—qui serait chargé de donner à cette question tout son relief auprès des instances gouvernementales. Qu'en pensez-vous?

M. Jock: Ce serait intéressant, un organisme comme le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies, qui a comparu devant vous. Ce serait là un intervenant bien qualifié. Il serait également bon de faire intervenir les provinces, et le Centre canadien serait particulièrement à même de le faire.

Il n'existe pas, à ma connaissance, de groupes provinciaux qui se soient particulièrement attachés à la question du syndrome d'alcoolisme foetal, à l'exception de la Saskatchewan, mais aucun autre groupe, pour autant que je sache, n'a fait converger ses efforts sur cette question. Il serait donc bon, à mon avis, de mobiliser ce genre de groupements dans une campagne générale.

Mme Mitchell (Vancouver-Est): Cela est un problème très grave et vos propositions me paraissent très pratiques du point de vue du gouvernement fédéral. J'espère que le comité insistera vraiment là-dessus auprès de Santé et Bien-être social Canada.

Je voudrais pourtant examiner la question davantage sous l'angle de la collectivité: même si vous mettez un avertissement sur les étiquettes, même si vous avez un programme d'éducation du public—la sensibilisation de celui-ci devrait être beaucoup plus poussée—vous continuerez à avoir ces jeunes femmes dans les rues du centre-ville de Vancouver par exemple qui, en raison de leur situation, sont alcooliques ou boivent en tout cas trop. Quand l'une de ces

[*Text*]

much support of any kind. It's inevitable that the child will be abused. What can be done to get to this sooner?

In my community of Vancouver East, where there is a very large native population, I can think of two or three things. For instance, in the downtown area there is a women's centre, grossly underfunded. A drop-in centre that provides refuge for women on the streets is one of the things that I think should be supported.

There's also a program at the aboriginal friendship centre for teen mothers, some of them as young as 14, and the health department is very much involved. That again is probably late if those young women have had drinking problems, but I guess support in dealing with their afflicted child is going to be very important.

• 1010

There is also one downtown day care centre that's a family centre with a lot of drop-ins. Those are two or three examples, but they're all grossly underfunded.

The other help that I would expect is probably needed is a lot more in the way of training of aboriginal health practitioners, front-line people who are very close to community programs and close to women. Can you talk about this a little bit? Also, if you get to a woman who has a drinking problem, what can you do? It's not easy. Labelling probably isn't going to stop her before she becomes pregnant.

How would you apply some of these ideas in the band situation and in native communities that are rural communities?

Mr. Jock: Those are very good questions. One of the keys to long-term success will have to be in making whatever approaches are developed as part of the overall health system, part of the overall health and social development system for each of the communities. That's where any kind of long-term benefits really will come from, and I would support your idea that, long-term as well, aboriginal front-line workers will be in the best position to make and facilitate whatever changes are necessary.

I do think that one of the duties of a high-profile committee, or groups of persons targeted to develop specific strategies on this, will be to look at different models that are in existence for dealing with some of the intervention areas that you referred to earlier. I've been made aware that there are some models for early intervention in the first trimester for pregnant women to get them off, to alert them, and even to put them into alcohol treatment if necessary, to prevent as much as possible the abuse of alcohol throughout the entire period of a woman's pregnancy.

[*Translation*]

jeunes femmes devient enceinte, elle n'a souvent pas de compagnon pour l'aider et il est quasi inévitable que l'enfant en souffre. Comment pourrait-on intervenir avant que cela ne se produise?

Dans ma circonscription de Vancouver-Est, qui compte une nombreuse population autochtone, il y a deux ou trois choses que l'on pourrait faire: ainsi, dans la basse ville, il y a un centre d'accueil pour femmes qui n'a que très peu de ressources. Une des mesures qui devrait être appuyée, ce sont des centres d'accueil pour les femmes sans foyer.

Il y a également, au Centre d'entraide des autochtones, un programme pour les mères adolescentes, dont certaines n'ont pas plus de 14 ans et le ministère de la Santé y participe activement, mais là encore l'intervention est probablement trop tardive si ces jeunes filles ont déjà commencé à boire. Il n'empêche qu'il serait très important de leur donner un soutien pour s'occuper de leur enfant, si celui-ci est atteint.

Il y a également une garderie d'enfants, au centre-ville, qui sert également de centre familial. Ce sont là deux ou trois exemples, et tous sont insuffisamments financés.

L'autre forme d'aide dont je verrais la nécessité, c'est un effort de formation du personnel de santé autochtone para-médical, de gens proches de la population, des femmes en particulier et des programmes communautaires. Pourriez-vous nous en dire quelques mots? Savez-vous également ce qu'il est possible de faire pour une femme qui s'adonne à la boisson? La réponse n'est pas aisée. Ce n'est pas avec des avertissements sur les étiquettes qu'on va l'amener à s'abstenir de boire avant qu'elle ne devienne enceinte.

Comment appliqueriez-vous certaines de ces idées sur le territoire d'une bande et dans les collectivités qui sont à la fois rurales et autochtones?

M. Jock: Ce sont là d'excellentes questions. Pour réussir à la longue, il faut que les nouvelles méthodes s'inscrivent dans le cadre du système général de soins et de mesures sociales pour chacune des collectivités. Ce n'est qu'ainsi qu'il sera possible d'améliorer la situation à long terme et je reconnais, avec vous, que des autochtones travaillant sur le terrain seront le mieux à même d'amener les changements qui s'imposent.

L'une des responsabilités d'un comité visible, ou de groupes de gens chargés de mettre au point des méthodes spécifiques pour résoudre ce problème, sera d'examiner les divers modèles existants pour remédier à certains des problèmes que vous avez mentionnés tout à l'heure. On m'a fait savoir qu'il existe des modèles d'intervention précoce, au premier trimestre de la grossesse, pour avertir la femme, l'amener à la sobriété et, le cas échéant, la mettre en traitement de désintoxication, afin d'empêcher, dans toute la mesure du possible, l'abus d'alcool pendant toute la grossesse.

[*Texte*]

Obviously, the point at which the damage is actually done to the fetus is not clear, or even that these interventions would necessarily be totally effective. Nevertheless, it has been done and it does give an important option, at least, in how to deal with women who are consciously drinking during their pregnancies.

I think the best way is obviously prevention, to have them stop drinking before they're pregnant. But the reality is that early identification of the pregnancy itself and intervention in terms of treatment are ways that could and should be examined in trying to prevent damage to the fetus.

Ms Mitchell: Do we know that if a woman is reached during the first trimester, for example, and if she can abstain from alcohol, this will prevent the child from being damaged? Or is it still damaged right at the beginning? I guess the doctor later will be talking about some of these things, too.

Mr. Jock: I think that's one of the hard-to-grasp concepts about fetal alcohol syndrome. There's no magic number about the number of drinks—whether one drink is safe, whether two drinks are safe, whether you can drink for a month when you're pregnant. I think that early intervention is just a way of saying, let's minimize it as much as possible and hope that continuing damage, at least, will not occur.

Ms Mitchell: I've often wondered if we shouldn't be pushing for some extra incentives during the pre-natal period, perhaps an allowance or something, that makes necessary a contact with a medical clinic, a community clinic, or some kind of service very early, where there are perhaps some extra allowances or extra things that would be available for pregnant mothers. They need it because many would be very poor, I am sure, but also it would be a way of reaching these mothers very early in their pregnancy.

• 1015

I wondered if you had ever thought of that. It would be a sort of pregnancy allowance.

Mr. Jock: It would be an important issue in the whole question of low birth weight and development of children that pre-natal nutrition and so on be an important focus. Also, there has not really been enough about the effects of smoking on the fetus. I think a combination of those three concerns would be a long-term preventive way of promoting more understanding, more knowledge, about what use of different substances can do to the fetus.

Again, I feel the awareness of FAS even as a possibility is still very low. For the most part, my impression would be that women would not consciously choose to continue using alcohol if they knew it was going to damage their unborn child.

Ms Mitchell: I would like to add that if you are thinking of some role models through AFN, Chief Wendy Grant would be a very good one. It would be nice to have some more women who are role models for the communities.

[*Traduction*]

Il faut dire cependant qu'on ne sait pas au juste à partir de quel moment le foetus est touché ni si ces interventions seraient tout à fait efficaces. La chose a néanmoins été tentée et c'est une option importante permettant de traiter les femmes qui s'adonnent volontairement à la boisson pendant leurs grossesses.

Rien ne vaut naturellement la prévention, l'abstinence avant la grossesse. Mais à défaut, il faut s'efforcer d'empêcher que le foetus ne soit atteint en détectant la grossesse dès le début et en intervenant avec un traitement approprié.

Mme Mitchell: Si une femme peut être traitée pendant le premier trimestre, par exemple, et si elle peut s'abstenir de boire de l'alcool, est-il certain que l'enfant ne subira pas le contrecoup de l'alcoolisme? Ou bien les dégâts sont-ils irrémédiables dès le début? Je sais que le médecin va aborder certaines de ces questions.

M. Jock: C'est là l'une des notions incommodes à propos du syndrome d'alcoolisme foetal: on ne peut donner de précision, de chiffre magique sur la quantité de boisson inoffensive ou à partir de quel moment il ne faut plus boire quand on est enceinte. Par une intervention précoce, on espère simplement minimiser le danger en espérant sauver ce qui peut encore l'être.

Mme Mitchell: Je me suis souvent demandé si nous ne devrions pas envisager des mesures incitatives pendant la période prénatale, peut-être une allocation quelconque qui oblige la femme à se rendre dès le début de la grossesse dans un dispensaire communautaire ou médical où une aide pécuniaire pourrait être donnée aux femmes enceintes. Elles ont besoin de cet encouragement parce que beaucoup d'entre elles sont très pauvres, j'en suis sûre, mais aussi parce qu'on pourrait ainsi rejoindre ces mères au tout début de leur grossesse.

Je me demande si vous y avez déjà pensé. Ce serait un genre de prestation de grossesse.

M. Jock: Il serait important de les renseigner sur l'alimentation prénatale et sur toute la question du faible poids à la naissance et du développement des enfants. En outre, on n'a pas encore fait assez de travail sur la question de l'effet du tabagisme sur le foetus. À mon avis, traiter de ces trois questions serait une mesure préventive à long terme pour mieux comprendre les effets de diverses substances sur le foetus.

Encore là, je pense que très peu de gens savent que le syndrome d'alcoolisme foetal pourrait les toucher. J'ai l'impression que la plupart des femmes cesseraient de consommer de l'alcool si elles connaissaient les dommages qu'il peut causer à leur enfant à naître.

Mme Mitchell: J'ajouterais que si vous pensez à trouver des modèles au sein de l'Assemblée des Premières nations, le chef Wendy Grant serait un très bon choix. Il serait bon d'avoir plus de femmes qui pourraient servir de modèles à imiter au sein des collectivités.

[*Text*]

M. Couture (Saint-Jean): Dans vos recommandations, vous ne parlez pas d'attitudes ou d'action préventive à long terme. Vous parlez plutôt de centraliser ou de régler le problème par la publicité et l'étiquetage. Est-ce qu'il existe présentement dans les écoles primaires un programme de sensibilisation sur les dommages de l'alcool à l'intention des enfants?

Mr. Jock: Most of the programs that have been designed are around the aspect of prevention of abuse by those students themselves. I would think one of the areas that would benefit would be in developing a child care curriculum period.

Mr. Couture: Especially for the girls, when they are 10 or 11 years of age. Naturally, if they are really sensitized to the effect of alcohol, maybe at the age of 18 or 19, when they are be ready to give birth, they will know exactly what the effect is.

Croyez-vous qu'un programme s'adressant aux enfants des écoles primaires pourrait être utile?

Mr. Jock: It would certainly help. I think the role of men, or boys, is equally important, if only as role models. There is a dual responsibility there. The other aspect of it is that they are not sure whether or not there are effects, even before conception, from male abuse of alcohol, and what effects that might have on the foetus. About parenting and development of healthy babies, that certainly is one of the approaches that should be adopted in the long term.

M. Couture: Je ne suis pas médecin, mais je sais que si une femme est alcoolique, il est à peu près sûr que des dommages sont causés au foetus qu'elle porte. Je sais aussi qu'un alcoolique n'est pas facilement rejoignable par la publicité ou par une étiquette. La preuve, c'est qu'on met des avertissements sur les paquets de cigarettes et que beaucoup de gens continuent de fumer même s'ils savent que c'est dangereux pour leur santé. Ces personnes-là, donc, sont très difficiles à rejoindre dans la communauté.

• 1020

Est-ce que les provinces vous aident à repérer les personnes qui ont des difficultés face à l'alcool afin que vous puissiez les sensibiliser davantage? On sait tous que lorsque l'habitude est ancrée, les gens ne regardent plus la publicité et n'écoutent plus personne. Ils ne regardent surtout pas l'étiquette sur la bouteille de scotch parce que ce qu'ils veulent est dans la bouteille. Ces gens-là sont séparés de la communauté; ils sont complètement à part. Avez-vous des mécanismes pour aller chercher ces personnes et les sensibiliser?

Mr. Jock: I would make a couple of comments. It is true that for aboriginal people there is an extra concern about children. It's part of the culture that people generally would have a concern about protecting children. I think that's true for all people in general.

Obviously there are situations where there are severe addictions. The element of choice is not quite as easy, but in most cases where there is problem drinking, which probably covers 85% of the population, the early intervention, the educational approaches would be practical.

[*Translation*]

Mr. Couture (Saint-Jean): Your recommendations make no reference to attitudes or long-term preventive action. You deal more with focusing on settling the problem through advertising and labelling. Do primary schools currently offer their students awareness programs on the damaging effects of alcohol?

M. Jock: La plupart des programmes actuels portent sur la prévention de l'abus par les étudiants eux-mêmes. À mon avis, il serait bon d'incorporer au programme scolaire une période de soins à l'enfant.

M. Couture: Surtout pour les filles de 10 ou 11 ans. Naturellement, si elles sont vraiment sensibilisées aux effets de l'alcool, il est possible qu'à l'âge de 18 ou 19 ans, lorsqu'elles sont prêtes à donner naissance, elles seront entièrement au courant des effets.

Do you think a program for primary school pupils would be useful?

M. Jock: Cela aiderait sûrement. Je pense que le rôle des hommes, ou des garçons, est aussi important ne serait-ce qu'à titre de modèles. La responsabilité dans ce cas-ci est partagée. L'autre difficulté est qu'on ne sait toujours pas si le foetus est endommagé dans le cas d'abus d'alcool de la part de l'homme, même si cet abus date d'avant la conception. C'est certainement une des questions qui devra être étudiée à long terme dans le cadre de l'art d'être parents et du développement de bébés en santé.

Mr. Couture: I'm not a doctor, but I know that if a woman is an alcoholic, the child she is carrying will nearly definitely suffer the effect. I also know that it is difficult to reach alcoholics through advertising or labelling. Proof thereof is that cigarette packages have warnings on them and many people still smoke even though they know it is dangerous for their health. So those people in the community are very difficult to reach.

Do the provinces help you identify people with alcohol problems so that you can make them more aware of their problems? Everyone knows that when the habit is ingrained, the victims no longer read the advertising or listen to anyone. They most certainly do not look at the label on the bottle of scotch because they just want to get into the sauce. Those people are set apart from their community; they are a completely separate group. Do you have ways to reach those people to heighten their awareness of their problem?

M. Jock: Je voudrais faire quelques commentaires. Il est vra que les autochtones se préoccupent beaucoup de leurs enfants Il est assez normal que la société veuille protéger l'enfant, et je pense que cela s'applique à toutes les collectivités de façor générale.

Il y a, bien sûr, des cas graves d'alcoolisme. Ces cas ne sont pa aussi faciles à traiter, mais pour près de 85 p. 100 des alcooliques une intervention précoce ou des programmes éducatifs seraien les moyens à privilégier.

[*Texte*]

For the other elements, the people who are truly addicted not only to alcohol but to drugs, I think that's where intervention programs, almost court intervention in terms of assigning a woman to a treatment centre for the course of her pregnancy—obviously there are a lot of legal and ethical issues connected with that. Those kinds of approaches have been looked at elsewhere, and I think should at least be options that are examined not only for aboriginal people but for other groups.

Mr. Couture: Two years ago in our last budget we decided, after a good review, that if we were increasing the price of a pack of cigarettes by 75¢—3¢ per cigarette—we would prevent better than 100,000 young adults starting to smoke. Not that I'm looking for money now, but the cost of the alcohol in your community is definitely a real problem. We should bring the cost of a bottle of liquor to the point where it will not be the same price as a coke. Eventually this also, I feel, could prevent a lot of people from reaching for that bottle

avec la facilité qu'ils ont aujourd'hui. Au prix où les boissons alcoolisées se vendent dans les réserves, la tentation est beaucoup plus grande, surtout pour les jeunes. Pour ceux qui ne demeurent pas dans une réserve, il est beaucoup plus difficile de faire l'acquisition d'une bouteille qui se vend 35$ ou 40$. Je ne sais pas quel est le prix exact, mais je sais qu'avec la différence des taxes, il est très bas. Croyez-vous qu'on devrait augmenter considérablement la taxe sur les boissons alcoolisées immédiatement? Le gouvernement fédéral pourrait percevoir cet argent.

• 1025

Mr. Jock: Because there are subsidies, the price of liquor in Ottawa is the same as the price of liquor in a remote location in NWT. What I would say is to take away the subsidies. But the price of milk in Ottawa and the price of milk in that same community is much different. Why is it not different for alcohol? That would be the question I would put back to you.

Mr. Couture: Probably you are right. We should remove those subsidies. Do you think that if the committee were to recommend a real action

pour les écoles primaires, au niveau de l'éducation et de la sensibilisation des jeunes, garçons et filles, cela pourrait réellement contribuer à régler le problème auquel on fait face maintenant?

Mr. Jock: Yes, I think it would.

Mr. Couture: This plus the other thing, because we are dealing too with adults. Even if people still smoke, they read what is written on the package. So I feel that labelling would be acceptable.

Are the provincial governments in terms of health really assisting you and helping you to focus on the group that has to be focused on? Are they providing you with sufficient assistance?

[*Traduction*]

Pour les autres cas où la personne est non seulement alcoolique mais également toxicomane, je pense que la meilleure solution serait des programmes d'intervention, ou même de demander à la cour d'intervenir pour que la femme soit envoyée dans un centre de désintoxication pour la durée de sa grossesse. Évidemment, cela soulève des questions morales et juridiques. On a étudié ce genre d'approche ailleurs, et je pense qu'il y aurait lieu de tenir compte de ces possibilités non seulement pour les autochtones, mais également pour d'autres groupes.

M. Couture: Lors de la préparation de notre budget il y a deux ans, nous avions décidé, après une étude approfondie, que si l'on augmentait le prix d'un paquet de cigarettes de 75c., c'est-à-dire 3c. par cigarette, nous empêcherions plus de 100,000 jeunes adultes de commencer à fumer. Je ne suis pas en train de chercher des sous, mais les coûts du problème de l'alcool dans votre collectivité sont sans doute un vrai problème. Le prix d'une bouteille d'alcool devrait être augmenté pour qu'elle coûte plus cher qu'une bouteille de coca-cola. Je pense que cette mesure aiderait aussi à décourager beaucoup de personnes de s'adonner à la boisson

as easily as they can now. Given the price of alcohol on reserves, the temptation is far too great, especially for young people. It is far more difficult for those living off the reserve to purchase a bottle that sells for 35$ or 40$. I don't know the exact price, but I know that with the different taxes, it is very low. Do you think there should be an immediate and significant increase in the tax on alcoholic beverages? The federal government could collect that money.

M. Jock: Les subventions font en sorte que le prix de l'alcool à Ottawa est le même que dans un endroit isolé des Territoires du Nord-Ouest. À mon avis, il faudrait supprimer les subventions. Mais le prix du lait n'est pas du tout le même à Ottawa que dans un autre endroit. Pourquoi cela est-il différent pour les boissons alcoolisées? Voilà la question que je vous poserais.

M. Couture: Vous avez probablement raison. Nous devrions éliminer les subventions. Pensez-vous que si le comité devait recommander une mesure concrète,

for primary schools, to educate and inform young people, boys and girls, that that could really help solve this current problem?

M. Jock: Oui, je pense que cela aiderait.

M. Couture: Cela s'ajouterait aux autres mesures, puisque nous traitons également avec des adultes. Même si les gens fument encore, ils lisent ce qu'il y a sur les paquets. Je pense donc qu'il serait bon de mettre un avertissement sur l'étiquette de la bouteille.

Au niveau de la santé, les gouvernements provinciaux vous aident-ils vraiment à vous concentrer sur le groupe qu'on voudrait cibler? Vous offrent-ils suffisamment d'aide?

[*Text*]

Mr. Jock: Because there is a very real difference between the levels of damage, particularly with this problem, there is not an interest in it at this point. That is why I think there is a need for a real focus on the aboriginal communities with FAS. If the levels of need are less urgent, there is less priority for it. It is similar to solvent abuse. If it doesn't affect the province or the population of that province, they tend to not be interested, even if it is a tremendous problem among the native people in that particular community.

I would say there has not been a lot of support for this kind of programming from the provinces. It is not among their priorities. But I think a better approach to it is developing, a greater probability that they will be working together. But at this point the role of provinces with First Nations is still very much hands-off.

The Chairman: In your presentation you said there was not widespread knowledge of FAS among the native communities. The brewers, when they were here, and in their publications, said there was a 92% awareness in Canada of this particular problem. We had Angus Reid here to discuss those statistical problems. What would you say is the level of awareness in the native community?

Mr. Jock: I would say that the level of awareness is probably about half, if not less than that. People can react to what they see in the papers, but when they see with their own eyes a woman who drinks and there is no observable effect, which can happen with fetal alcohol problems, they tend not to believe it. They may intellectually see that there is information out, but because they can see some examples where there does not seem to be obvious problems, then to them it is negated. That is why there needs to be a concentrated and focused effort on this to bring to bear testimonial, if you will, evidence from the scientific field, from the leadership, etc., which will reinforce that. Simply letting people know about FAS won't do it.

• 1030

The Chairman: The statistics from the Yukon you quoted, 46 per 1,000, are extremely high. Is that the native community, and how does that compare with the white community? One of the things that have come up here frequently is, what other factors are involved? You've talked about gasoline sniffing, but there are poverty, nutrition, housing, all these types of things. Can you define that for us a little? Is this just the native population, or is it the population of the Yukon?

Mr. Jock: In that study Dr. Asante looked at children from the whole population. He found FAS among the non-aboriginal, or the general population, of Yukoners was higher than for the rest of Canada. The level of damage among the aboriginal people was several times higher than that.

So I would think it's a problem of degree in extreme. There may be certain target areas within the province that do experience similar problems, but the aboriginal people as a whole experience them at a level several times higher than even those people.

[*Translation*]

M. Jock: Puisque le degré d'incidence varie énormément d'une personne à l'autre, surtout lorsque la personne est alcoolique, on n'y porte pas une attention particulière pour l'instant. Voilà pourquoi il faut vraiment se concentrer sur les collectivités autochtones où le SAF est répandu. Si le besoin est moins urgent, d'autres priorités primeront. C'est comme le problème de l'intoxication aux solvants. Si une province ou sa population n'est pas touchée, elle a tendance à ne pas s'y intéresser, même s'il s'agit d'un problème grave parmi les autochtones de cette collectivité-là.

Je dirais que les provinces n'ont pas fourni beaucoup d'appui pour ce genre de programme. Ce n'est pas une de leurs priorités. Mais je pense qu'il vaut mieux adopter une approche de développement, et encourager la collaboration. Mais pour l'instant, les provinces vis-à-vis des Premières nations ont tendance à ne pas s'impliquer.

Le président: Dans votre exposé, vous avez dit que dans les collectivités autochtones, le SAF est peu connu. Lorsque les brasseurs étaient ici, et dans leurs publications, ils ont dit que 92 p. 100 des Canadiens étaient au courant de ce problème. D'ailleurs, Angus Reid est venu nous voir pour discuter de ces problèmes statistiques. À votre avis, quel serait le taux de sensibilisation parmi les autochtones?

M. Jock: Je dirais qu'il serait d'environ la moitié, sinon moins. Les gens réagissent à des articles dans les journaux, mais lorsqu'ils voient de leurs propres yeux une femme qui boit et qu'il n'y a pas d'effets visibles, ce qui peut se produire avec les problèmes d'alcoolisme foetal, les gens ont tendance à ne pas croire ce qu'ils lisent. Ils savent peut-être que l'information existe, mais puisqu'ils ont parfois sous les yeux la preuve qu'il ne semble pas y avoir de problèmes évidents, l'information est rejetée. Voilà pourquoi il faut se concentrer et redoubler d'efforts pour leur fournir des preuves du monde scientifique, de leurs chefs, etc., pour ajouter à l'information qui existe déjà. Simplement informer les gens à propos du SAF ne suffira pas.

Le président: Les statistiques du Yukon que vous avez citées, à savoir 46 par 1,000 habitants, sont des chiffres très élevés. S'agit-il du groupe autochtone, et comment ce chiffre se compare-t-il avec la communauté blanche? Nous nous demandons souvent s'il n'y a pas d'autres facteurs en jeu. Vous avez parlé des gens qui reniflaient l'essence, mais il y a également les problèmes de pauvreté, d'alimentation, d'hébergement, entre autres. Pourriez-vous nous donner quelques précisions? S'agit-il uniquement de la population autochtone, ou s'agit-il de la population du Yukon?

M. Jock: Dans son étude, le docteur Asante a étudié les enfants de toute la population. Il a constaté que le taux de SAF parmi les non-autochtones, ou parmi la population générale des Yukonnais était plus élevé que pour le reste du Canada. Les effets étaient beaucoup plus répandus et graves parmi les peuples autochtones.

Je pense qu'il s'agit donc d'un problème très grave. Il y a peut-être d'autres endroits dans la province où les problèmes sont semblables, mais parmi les autochtones, les problèmes sont beaucoup plus accentués qu'ailleurs.

[*Texte*]

The Chairman: The Yukon is the only province or territory that has had labelling. Is there any evidence that it's been effective yet?

Mr. Jock: The study from Dr. Asante was several years old, so I don't know if that would be a useful way of reflecting whether that has made any progress. I don't really have any feeling for whether or not that initiative has had an effect. I can't really help you with that one.

Mr. Pagtakhan: I would like to follow up on what you said in reply to an earlier question from my colleague about the price differential between milk and alcohol. I just want it to be clarified. Did you in fact say—I know milk in the Yukon costs more than on the mainland—that for alcohol the difference in price does not exist?

Mr. Jock: That's right.

Mr. Pagtakhan: I find this a most disturbing situation. This is an anomaly in public policy, a misplaced priority. I'm glad you brought it to our attention. It is shocking we have a higher price for milk but not for alcohol.

Mr. Couture: It also depends on the will of the people. When you can leave the choice to the people and they choose what they feel is the best for themselves, you have to live with it.

The Chairman: We will have the distillers and the wineries here next week, so perhaps this is a question we could pursue with them: their pricing policies. Perhaps it's the same as the hepatitis B vaccine: whatever the market will bear.

We have some press who would like to take some pictures of the witness and our procedures, if that is acceptable to the committee.

• 1034

[*Traduction*]

Le président: Le Yukon est la seule province ou territoire qui a fait l'étiquetage. Y a-t-il des preuves que cela a été efficace?

M. Jock: Puisque l'étude du docteur Asante remonte à plusieurs années, je ne pense pas que ce serait une bonne façon de déterminer s'il y a eu progrès ou non. Je n'ai aucune idée si cette initiative a porté fruits ou non. Je ne peux pas vous aider.

M. Pagtakhan: Je voudrais revenir à la réponse que vous avez donnée à mon collègue concernant l'écart des prix entre le lait et l'alcool. Je veux juste mettre les choses au clair. Avez-vous effectivement dit—je sais que le lait coûte plus cher au Yukon que dans les provinces—qu'il n'y a pas de différence de prix pour l'alcool?

M. Jock: C'est cela.

M. Pagtakhan: Cette situation m'inquiète beaucoup. C'est une anomalie dans la politique gouvernementale, une priorité mal placée. Je vous remercie de nous l'avoir signalée. Il est aberrant que nous ayons des prix plus élevés pour le lait que pour l'alcool.

M. Couture: Cela dépend également de la volonté de la population. Lorsqu'on y laisse le choix et que les gens choisissent ce qu'ils pensent être le meilleur, il faut l'accepter.

Le président: La semaine prochaine, nous accueillerons les distillateurs et les viticulteurs, et nous pourrions peut-être poursuivre cette question à ce moment-là, à savoir la question de la politique des prix. C'est peut-être comme ce qui s'est passé avec le vaccin contre l'hépatite B: ce sera déterminé par le marché.

Il y a des journalistes qui voudraient prendre des photos du témoin et de nos travaux, si les membres du comité sont d'accord.

• 1037

The Chairman: I think we will get started with our next witness. Our next witness is Dr. Christine Loock from Sunny Hill Hospital in Vancouver.

I've been very active. I was looking at the list of directors on your organization. It's very impressive. Perhaps you could tell us who you are and what you do and then go on with your presentation.

Dr. Christine Loock (B.C. Fetal Alcohol Syndrome Resource Group, Sunny Hill Hospital, Vancouver, B.C.): Thank you for inviting me to speak to you in the area of fetal alcohol syndrome. I would say this has probably been the most exciting—stressful but exciting—five years of my life, working in the B.C. Fetal Alcohol Syndrome Resource Group.

I'm here to represent that group, which is based at Sunny Hill Hospital. I'm a member of the Department of Paediatrics at UBC, where I'm on the clinical faculty. I'm a developmental paediatrician and so, by my practice, I see

---

Le président: Nous passons au témoin suivant, le D^re^ Christine Loock, de l'hôpital Sunny Hill, à Vancouver.

J'ai été très impressionné de voir qui figurait sur la liste des directeurs de votre organisation. Pourriez-vous vous présenter, nous dire en quoi consistent vos activités et nous faire ensuite votre exposé.

D^re^ Christine Loock (B.C. Fetal Alcohol Syndrome Resource Group, hôpital Sunny Hill, Vancouver, Colombie-Britannique): Merci de m'inviter à vous parler du syndrome d'alcoolisme foetal. Voilà cinq ans que je fais partie du groupe d'étude du syndrome d'alcoolisme foetal de Colombie-Britannique, cinq années qui ont été les plus passionnantes, mais aussi les plus déprimantes de ma vie.

Je suis venue comme déléguée de ce groupe, qui a son siège social à l'hôpital Sunny Hill. Je suis membre du Service de pédiatrie de l'Université de Colombie-Britannique, où je fais partie de la faculté de médecine clinique. Je suis pédiatre

[*Text*]

children with alcohol-related birth defects and developmental problems. I'm a consultant with the Vancouver Health Department and a consultant to the alcohol and drug program through the Ministry of Health.

My predecessors, Dr. Robinson, Dr. Asante, Marilyn Van Bibber, who was mentioned previously, Dr. Clarke, Dr. Conry, are all on our list of members in the Fetal Alcohol Syndrome Resource Group. It is to them that I would like to give a great deal of credit in having the vision to pull together a group of people from many different disciplines to look at fetal alcohol syndrome in British Columbia and to look at ways to prevent fetal alcohol syndrome.

I've included for you materials—I apologize. UBC is on strike, so I was my own secretary. In my presentation I'll be brief, in the sense that I won't go with all the things I've given you, but I will abstract from the presentation that I made to the Royal Commission on Health Care and Costs. That's in the latter part of the document I gave to you.

I with leave with the committee the original articles by Dr. Asante and Dr. Robinson, which were referred to by a previous witness, and I also will give you some idea of the research activities that we're actually doing in British Columbia around the area of fetal alcohol syndrome and its prevention.

I've had about three hours of sleep, so perhaps that's why I'm dealing in threes. I want to leave you with my take-home message, and I'll give it to you at the start, which is that in British Columbia fetal alcohol syndrome is common. The cost is great. It's expensive, and it is preventable.

If I look at my three things in strategies for prevention, I want us to focus on health promotion and health education as one; on clinical services, which includes services for women with substance use disorders and for children affected by fetal alcohol syndrome; and the third is the support of research and development of clinical centres of excellence around the area of fetal alcohol syndrome and its prevention.

What I want to do today is to give you a feeling of what I see as a paediatrician. When I lecture in British Columbia I implore people to put me out of work as a paediatrician seeing children with fetal alcohol syndrome. I would like to share with you some of the strategies that we're involved with in B.C.

• 1040

I'm quite excited at the momentum that has been developed in the last three years around prevention of fetal alcohol syndrome, and I would like to make some recommendations to this committee on ways in which the federal government can help with co-ordination between the provinces and within the provinces themselves.

I don't know if this is common, but I've brought you some pictures. This is a picture of a baby. This is a literacy brochure that we had, with support from the *The Vancouver Sun*, the Children's Fund, and our alcohol and drug

[*Translation*]

spécialiste des anomalies de développement et ma profession m'amène donc à voir des enfants atteints de tares congénitales dues à l'alcoolisme et d'anomalies de développement. Je suis conseillère auprès du ministère de la Santé de Vancouver et auprès du programme d'alcoolisme et de toxicomanie du ministère de la Santé.

Mes prédécesseurs, le Dr Robinson, le Dr Asante, Marilyn Van Bibber, qui a été mentionnée tout à l'heure, le Dr Clarke, le Dr Conry, figurent tous sur notre liste de membres du Groupe d'étude du syndrome d'alcoolisme foetal. C'est grâce à eux et à leur clairvoyance que nous avons réuni un groupe de gens de disciplines variées qui étudient le syndrome d'alcoolisme foetal en Colombie-Britannique et les moyens de le prévenir.

Je vous ai préparé une trousse de documents, mais comme il y avait grève à l'université, j'ai dû faire tout cela moi-même et je m'en excuse. Dans mon exposé je ne passerai pas en revue tous les documents que je vous ai donnés, mais je m'inspirerai de l'exposé que j'ai fait devant la Commission royale sur les services de santé et les coûts, que vous trouverez à la dernière partie du document que je vous ai remis.

Je remettrai au Comité les articles originaux du Dr Asante et du Dr Robinson, dont a parlé un témoin précédent, et je vous donnerai également un aperçu des travaux de recherche que nous avons entrepris en Colombie-Britannique sur le syndrome d'alcoolisme foetal et sa prévention.

J'ai dormi environ trois heures, c'est peut-être pourquoi je vois tout en triple. Mais le message-clé, je peux vous le donner tout de suite, c'est que le syndrome d'alcoolisme foetal est très répandu en Colombie-Britannique, qu'il coûte très cher et que la prévention est possible.

Les trois points saillants de la stratégie de prévention, c'est tout d'abord l'accent à mettre sur l'enseignement de l'hygiène et l'éducation pour la santé, en second lieu, les soins cliniques qui s'adressent aux femmes toxicomanes et aux enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal, et en troisième lieu l'aide à la recherche et à la création de centres cliniques de pointe spécialisés dans le syndrome d'alcoolisme foetal et sa prévention.

Je voudrais vous donner une idée du monde du pédiatre. Quand je donne des conférences en Colombie-Britannique, je dis aux gens que je prie Dieu de me faire manquer de travail, car je voudrais ne plus jamais voir d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal. Je vais vous faire part de certaines des stratégies que nous avons adoptées en Colombie-Britannique.

Au cours des trois dernières années, la prévention du syndrome d'alcoolisme foetal a fait un bond en avant et j'en suis très impressionnée. Je voudrais indiquer au Comité comment le gouvernement fédéral peut assurer la liaison entre les provinces et coordonner leurs efforts au sein d'une même province.

Ce n'est peut-être pas l'usage, mais je vous ai apporté des illustrations. Voici la photographie d'un bébé. C'est une brochure de vulgarisation que nous publions avec l'aide du *Vancouver Sun*, de l'Association canadienne d'aide

[*Texte*]

programs. We have found that to make our messages heard by the people most at risk, we need to speak in visual messages as well making sure that the language we use is at a level that can be understood. I think this very graphically explains that alcohol passes directly into the fetus.

I want to share some history with you. I told you my history in fetal alcohol symdrome started five years ago with my colleagues, but indeed from 750 B.C. the first references have been found relating to alcohol, and warning that women should not drink while pregnant. This was in the song of Samson. The angel tells Samson's mother not to drink strong drink or drink wine. It also said not to cut his hair, but clearly there was recognition about alcohol and pregnancy.

This is a book from 1826. It contains the works of William Hogarth. Within it is a poem on Gin Lane. I think it was well recognized in the 17th century, in a time of poverty in a certain area of England, that gin was destroying that community:

Damn'd Cup! that on the Vitals preys, That liquid Fire contains Which Madness to the Heart conveys, And rolls it thro' the Veins.

And this is a lithograph. This is perhaps the first clinical picture of children with fetal alcohol syndrome. I've spoken with a colleague, a dysmorphologist from Seattle, and indeed he feels that these features are likely features consistent with fetal alcohol syndrome, so that a time certainly in the 17th century alcohol was recognized as causing problems for the fetus.

The next century—this actually was Beer Street. It's interesting that the English protect their beer but they were recognizing that gin caused problems. Charles Dickens in *Pickwick Papers* talks about "Betsy, widow, one child and one eye, knows her mother drank bottled stout, shouldn't wonder if that caused it."

But we forgot. I graduated from medical school in the early 1980s and we received no information about fetal alcohol syndrome. This is my paediatrian. He was from Ontario. He is probably why I chose paediatrics, and indeed in his time in practice in paediatrics we did not know that alcohol crossed the placenta. This is my mentor, Dr. Robinson, in a prior epidemic. This is a polio epidemic. He likens fetal alcohol syndrome not as an epidemic but endemic. It has been here, but our recognition is such that it is in epidemic proportions.

In the FAS Resource Group we started out to learn more about the problem in fetal alcohol syndrome, to provide education to professionals and lay groups, to have a role in advocacy, to support families with children affected by fetal alcohol syndrome, as well as to advocate for better services for women with substance use problems, and to be involved in research.

This is a reminder. These numbers were thrown up and around, and to put it in simple terms, if we look at fetal alcohol syndrome, the incidence, the number of occurrences per live births world-wide, in North American figures and

[*Traduction*]

l'enfance et de nos programmes de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie. Nous avons constaté que pour que le message passe et touche ceux qui en ont le plus besoin, nous devons le présenter sous forme d'images et parler de façon à nous faire comprendre. Voici une image très saisissante qui montre que l'alcool passe directement dans le foetus.

Revenons un peu en arrière. Je disais que j'ai commencé à travailler sur cette question avec mes collègues il y a cinq ans, mais les premières références remontent à 750 avant l'ère chrétienne, dans le livre des Juges, à savoir le premier avertissement aux femmes de ne pas boire pendant leur grossesse. L'ange ordonne à la mère de Samson de ne pas boire de boisson forte ou de vin. Il est vrai qu'il ajoute qu'elle ne devrait pas lui couper les cheveux, mais de toute évidence le lien était déjà perçu entre l'alcool et la grossesse.

Voici un livre qui date de 1826 et contient les oeuvres de William Hogarth. On y trouve un poème sur Gin Lane (l'Assommoir) dès le XVII^{e} siècle, alors que régnait dans certaines parties de l'Angleterre une grande pauvreté, et on connaissait les effets néfastes du gin:

Maudite boisson qui dévore les entrailles feu damné qui courant dans les veines, les glace et transporte la folie au coeur.

J'ai parlé à un collègue, spécialiste en dysmorphie de Seattle, qui pense effectivement que ces traits correspondent au syndrome d'alcoolisme foetal; on peut donc en conclure qu'à un certain moment du XVII^{e} siècle on avait reconnu que l'alcool avait des effets délétères sur le foetus.

Au siècle suivant, voici Beer Street la rue de la Bière. Les Anglais, il convient de le remarquer, ne voudraient pas incriminer la bière, mais reconnaissent que le gin fait des ravages. Dans les *Pickwick Papers* Charles Dickens déclare: «Betsy, veuve, un enfant et un oeil, sait que sa mère aimait la dive bouteille, et n'a pas à se demander à quoi elle doit ce qu'elle est».

Puis l'oubli s'est fait. J'ai terminé mes études médicales au début des années 1980, sans avoir entendu parler du syndrome d'alcoolisme foetal. Voici mon pédiatre, il venait de l'Ontario; c'est sans doute à cause de lui que je me suis spécialisée en pédiatrie, mais à l'époque nous ne savions pas que l'alcool franchit le placenta. Voici mon mentor, le Dr. Robinson, lors d'une épidémie de poliomyélite. Il dit que le syndrome d'alcoolisme foetal ne constitue pas une épidémie, mais est endémique, toujours présent, mais nous savons qu'il a atteint des proportions d'épidémie.

Dans le groupe d'étude sur le SAF nous avons commencé par étudier ce dernier, par sensibiliser les professionnels et les autres groupes, par mener une campagne, par donner de l'aide aux familles ayant des enfants atteints de ce syndrome et par préconiser que l'on suive mieux les femmes toxicomanes et nous avons participé à la recherche.

Voici quelques chiffres en guise de rappel: on les a utilisés de toutes sortes de façons mais pour résumer en termes simples, l'incidence du syndrome d'alcoolisme foetal, à savoir le nombre de cas par foetus nés vivants, dans le

[*Text*]

northern European figures it's approximately 2 to 3 per 1,000. The 3 per 1,000 comes when we look retrospectively and are able to recognize more cases. That makes it more common in British Columbia than Down's syndrome or spina bifida. In high-risk populations this prevalence may be as high as 1 in 5, and in those figures from Dr. Asante's work we're looking at prevalence of all children, so it is 25 and 46 per 1,000 children, not live births, and that in itself is a very concerning figure.

If we look at some more recent data that we're involved with in the downtown east side of Vancouver, one in three children has evidence of exposure to alcohol, or alcohol and other drugs, in pregnancy. So the amount of fetal alcohol syndrome and its effects will vary, depending on the community you are studying. The conservative figures are that it accounts for 10% of mental handicaps. The estimates per child, if we convert Alaska figures to British Columbia figures, would be approximately $1.5 million for children just for health and education costs, not to take account of loss of productivity and other things.

• 1045

There are three things to remember: what is fetal alcohol syndrome? There is some effect on the brain—this is a baby with full fetal alcohol syndrome. There is some effect on size. This may result in smaller babies, low birth-weight babies and in the classic physical facial features of fetal alcohol syndrome. These are in your hand-out.

This is a series of pictures of kids with FAS. I think it is helpful to see pictures in colour rather than the mug shots that we tend to show in our medical textbooks. These children are a variety of ages. I want to remind you that FAS affects children of all racial groups. These are pictures of children from around the world. Some of these are my patients, some are patients from Seattle and from Boston. I took the liberty of taking pictures from the recent *National Geographic*. Some of you may recognize these. These were the twins from France.

These are twins I follow in Vancouver; they are identical twins. They were said to have been normal at birth; there were no suspected concerns. They have full fetal alcohol syndrome. They're doing well; this is their Christmas picture from last year.

This is a three-year-old girl from Sweden. I think we have difficulty recognizing fetal alcohol syndrome in blond-haired, blue-eyed children, but indeed it occurs in all racial groups. This is a six-year-old from Seattle, and these are twins I follow in Vancouver. This is a young boy from a community in the interior of British Columbia, actually from one of the communities that was mentioned by a previous witness in the research study. This is a 10-year-old from Chicago and this is an adolescent from Seattle.

I heard in the proceedings that people kept mentioning the effect of men. The fetal alcohol syndrome and its effects are not directly caused by male drinking, but we know that women tend to drink with their partners. There may be an

[*Translation*]

monde entier, s'établit approximativement à 2 à 3 pour 1,000 en Amérique du Nord et en Europe du Nord. On arrive à ce chiffre en rétrospective, après avoir appris à déceler plus de cas. Il est donc plus commun en Colombie-Britannique que le syndrome de Down ou la spina-bifida. Dans les populations à risque élevé la prévalence peut atteindre 1 sur 5, et dans les chiffres du Dr. Asante la prévalence, pour tous les enfants, est de 25 et de 46 par 1,000 enfants—sans compter les foetus nés vivants—ce qui est en soi un chiffre vraiment inquétant.

Si nous examinons des données plus récentes qui portent sur le quartier est de Vancouver, un enfant sur trois présente des signes d'exposition à l'alcool, ou à l'alcool et à d'autres drogues, pendant la vie intra-utérine. La fréquence du syndrome d'alcoolisme foetal et ses effets varieront donc selon la collectivité étudiée. Mais on peut dire, dans l'ensemble, qu'il est à l'origine de 10 p. 100 des déficiences mentales. L'évaluation par enfant, si nous appliquons les chiffres pour l'Alaska à la Colombie Britannique, serait d'environ 1,5 million de dollars rien qu'en frais d'éducation et de santé, compte non tenu de la perte de productivité et d'autres facteurs.

Il y a trois choses dont il faut se rappeler à propos du syndrome d'alcoolisme foetal. Les effets se font sentir sur le cerveau, vous voyez là un bébé pleinement atteint du syndrome; les effets se font sentir sur la taille: les bébés sont plus petits, le poids de naissance est plus bas, et les enfants présentent le faciès typique du syndrome. Vous trouverez tout cela dans votre trousse.

Voici une série de photographies d'enfants atteints du SAF: les photos en couleurs sont plus éloquentes que les photos d'identité en blanc et noir que l'on trouve généralement dans les manuels de médecine. Ce sont des enfants à des âges divers; le SAF touche les enfants de tous les groupes raciaux. Ce sont des images d'enfants du monde entier: certains sont traités par votre serviteur, d'autres le sont à Seattle et à Boston. Je me suis permis d'emprunter des photographies d'un récent *National Geographic*; certains d'entre vous reconnaîtront cette photo, c'étaient les jumeaux de France.

Voici des jumeaux monozygotes que je traite à Vancouver; ils étaient, semble-t-il, normaux à la naissance, rien ne donnait à penser qu'ils seraient atteints du syndrome d'alcoolisme foetal. Ils vont bien, c'est leur photo à la Noël de l'an dernier.

Voici une petite Suédoise de trois ans. Nous hésitons à reconnaître le syndrome d'alcoolisme foetal chez des enfants blonds aux yeux bleus, mais ce syndrome existe néanmoins dans toutes les races. Voici la photo d'un enfant de six ans de Seattle, et ce sont là des jumeaux que je traite à Vancouver. Voici un petit garçon d'une communauté de l'intérieur de la Colombie-Britannique, l'une de celles mentionnées par un témoin précédent. Voici un enfant de dix ans de Chicago, et ici vous voyez un adolescent de Seattle.

J'ai entendu tout à l'heure que les gens revenaient à plusieurs reprises sur les effets de l'alcoolisme du père. Le syndrome d'alcoolisme foetal et ses effets ne sont pas directement causés par l'alcoolisme paternel, mais nous

[*Texte*]

effect on the male; we know there is an effect on male sperm but that tends to be a mutagen, so conception doesn't occur or if it does occur it tends to result in an early miscarriage. Certainly men have a strong influence on their partners and men need to be involved in our interventions.

This is a little boy with fetal alcohol effect. He's no longer a little boy; he is 15. He was in the Willingdon Youth Detention Centre in the Vancouver area. He was adopted by a family, and I believe actually this family has been in contact with this committee about his plight. This is a child who had severe learning problems in school, who has behaviour problems and was unrecognized as having fetal alcohol effects. He was born to a mother who was a heavy alcohol user. s a young man I follow, again a handsome child, who has fetal alcohol effects and has learning and behaviour problems similar to those of his adopted sister, who has full fetal alcohol syndrome.

This is just a reminder. This is one I show when I am lecturing, not to memorize this, but to realize that alcohol doesn't just cause fetal alcohol syndrome; alcohol appears to increase our risk for all kinds of birth defects. It is probably responsible for 5% to 10% of all birth defects such as spina bifida, cleft lip, cleft palate, and abnormalities of the heart. There are things I deal with as a birth-defects pediatrician that are certainly part of the effects of alcohol. In my activities at children's hospitals I ask all women about the use of alcohol. I think, as pediatricians, we must become more comfortable in taking better histories, because it is important. We can tell that woman that if she does not use alcohol her risk for having a recurrence of that birth defect is lower.

This is a slide to remind me that everything that is small and different is not fetal alcohol syndrome. This little boy was born to a woman who was on methadone. Drugs of abuse, illicit drugs, with the exception of cocaine, have not been shown to cause birth defects. I was told this was a drug-affected baby; he's delayed, he has dysmorphic facial features; it looks somewhat like fetal alcohol syndrome. When his father came in to see me, something made me ask whether his mother had a seizure disorder. This is a birth defect caused by a medicine. This child's mother had a seizure disorder and this is caused by Dilantin. It is fetal Dilantin syndrome.

Not all birth defects are caused by alcohol. There is an important need to recognize that we must not label children with fetal alcohol syndrome; we must diagnose them properly.

• 1050

This is a picture to remind you that fetal alcohol syndrome is not something that is easily recognized. The children I follow are children who have fetal alcohol syndrome. They are not a condition; they are people.

[*Traduction*]

savons que les femmes dont le partenaire boit ont tendance à le faire également. L'alcoolisme peut avoir un effet sur l'homme, nous savons qu'il affecte le sperme et qu'il y a alors un mutagène, de sorte que la conception ne peut se faire ou si elle se fait, il y a fausse-couche prématurée. Les hommes exercent certainement une forte influence sur leurs compagnes et il importe de les faire participer à nos interventions.

Voici un petit garçon—qui a d'ailleurs déjà 15 ans—atteint du syndrome d'alcoolisme foetal. Il se trouvait au Willingdon Youth Detention Centre, dans la région de Vancouver, il a été adopté par une famille et je crois que cette dernière a contacté le comité à son sujet. C'est un enfant qui a de graves problèmes d'apprentissage à l'école, des problèmes de comportement et chez lequel on n'avait pas diagnostiqué le syndrome d'alcoolisme foetal. Sa mère était une alcoolique invétérée. Voici un bel enfant qui souffre des effets du syndrome d'alcoolisme foetal et a des problèmes d'apprentissage et de comportement semblables à ceux de sa soeur adoptive, qui est pleinement atteinte du syndrome d'alcoolisme foetal.

Voici un simple rappel que je projette pendant mes conférences, afin de bien faire comprendre que l'alcool ne cause pas seulement le syndrome d'alcoolisme foetal, mais augmente le risque de toutes les malformations congénitales. Il est probablement responsable de 5 à 10 p. 100 de toutes les malformations congénitales telles que la spina-bifida, le bec de lièvre, la fissure palatine et les anomalies cardiaques. En tant que pédiatre-spécialiste des anomalies congénitales, je rencontre des symptômes qui relèvent indubitablement des effets de l'alcool. Dans les hôpitaux pour enfants où je travaille, je pose à toutes les femmes des questions sur leur consommation d'alcool. Les pédiatres devraient s'intéresser davantage aux antécédents, en raison de leur importance, et dire aux femmes que si elles s'abstiennent de boire de l'alcool elles risquent moins d'avoir un autre enfant atteint de la même tare congénitale.

Voici une diapositive pour me rappeler que tout ce qui est petit et différent n'est pas nécessairement dû au syndrome d'alcoolisme foetal. Ce petit garçon est l'enfant d'une femme qui prenait du méthadone. Les drogues dures, les drogues illicites, à l'exception de la cocaïne, ne semblent pas causer d'anomalies congénitales. On m'a dit que c'était un enfant de drogués: il est arriéré, dismorphique, ce qui ressemble aux déformations dues au syndrome d'alcoolisme foetal. Quand son père est venu me voir, quelque chose m'a poussé à lui demander si la mère était atteinte de troubles épileptiques. C'est un défaut congénital causé par un médicament, dans le cas de la mère de cet enfant, par la Dilantine. C'est le syndrome foetal de la Dilantine.

Toutes les anomalies congénitales ne sont pas causées par l'alcool. Il importe d'en tenir compte, et de ne pas diagnostiquer à l'aveuglette un enfant comme étant atteint du syndrome d'alcoolisme foetal, mais de procéder avec prudence.

Cette diapositive vous montre que le syndrome d'alcoolisme foetal n'est pas facilement reconnaissable. Les enfants dont je m'occupe souffrent de cette maladie. On ne saurait les assimiler à la maladie, parce que ce sont des êtres humains.

[*Text*]

There are three children in this slide with fetal alcohol syndrome, three with fetal alcohol effects and two children who were exposed to small amounts of alcohol and were not affected. One of those children is mine. I would question you to see how many can pick out the children with fetal alcohol syndrome. You can't. I can because I've spent time with these children.

This young women has fetal alcohol syndrome. This little one down here has fetal alcohol syndrome, and this one has. Of these three children, she is the only one with a severe mental handicap. She's has serious congenital heart disease.

What is most concerning are these three children, who have fetal alcohol effects. Even to me they are not recognizable by their physical features. They are not small in size. They do not have any recognizable birth defects that are consistent enough to call it fetal alcohol syndrome. But they have severe learning disabilities. These are the children who, paradoxically, will likely do worse. They are all children of alcoholic birth mothers. If they are not recognized, then these are the children who end up as victims within our criminal justice system. They'll be victims within our school system for not receiving proper learning assistance related to their learning disability. They end up with very poor self-esteem, affective disorders and the loss of productivity.

I have trouble when people talk about how much is too much and defining what heavy drinkers are. Look at heavy drinking. Having five or more drinks is binge drinking. Drinking two or more drinks per day is heavy drinking. Some people think that having two drinks a day is moderate drinking. But in definition terms or concerns related to fetal alcohol syndrome, we look at women who are drinking two or more drinks per day, or five or more drinks on any one occasion, as being at risk for having a child with fetal alcohol syndrome or effects.

People ask what those other factors are that contribute. They are: smoking, psycho-active drugs, anxiety, depression, stress and malnutrition. I look at it as the four Ps: poverty, poor pre-natal care, poor nutrition and poly-drug use. Those will impact on any woman's pregnancy. If we're looking to interventions to decrease the effects of alcohol we must address those other issues as well.

This is to remind us that alcohol has an effect throughout pregnancy. If a woman is drinking throughout pregnancy, the effect that is of most concern is in the fetal brain. The brain is continuing to grow throughout pregnancy. Having our previous concern about focusing on the first three months is to forget that the brain is actually a developing organ throughout pregnancy and in the first two years of life. Any time a woman stops drinking there will be less damage from alcohol.

[*Translation*]

Dans cette diapositive, il y a trois enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal, trois enfants souffrant des effets de l'alcoolisme foetal et deux enfants qui ont été exposés à de petites quantités d'alcool mais qui n'en ont pas été affectés. L'un de ces enfants est le mien. Combien d'entre vous peuvent désigner les enfants qui souffrent du syndrome d'alcoolisme foetal? Aucun. Je peux le faire parce que je connais ces enfants.

Cette jeune femme souffre du syndrome d'alcoolisme foetal. Ce petit, ici en bas, en est également atteint; celui-ci aussi. Parmi ces trois enfants, cette petite fille est la seule souffrant d'un handicap mental grave. Elle est atteinte d'une maladie cardiaque congénitale grave.

Ces trois enfants, qui souffrent des effets de l'alcoolisme foetal, sont les cas les plus préoccupants. À les voir, on ne le saurait pas, moi non plus, d'ailleurs. Ils ne présentent pas d'anomalies congénitales qui soient assez uniformes pour qu'on parle de syndrome d'alcoolisme foetal. Mais ils ont des troubles d'apprentissage graves. Paradoxalement, ce sont eux qui auront probablement le plus de difficultés. Ce sont tous des enfants de mères alcooliques. Si on ne les reconnaît pas comme tels, ils finiront par être victimes de notre système de justice pénal. Ils seront victimes de notre système scolaire parce qu'ils ne recevront pas un soutien pédagogique permettant de pallier à leurs troubles d'apprentissage. Ils auront une très faible estime d'eux-mêmes, connaîtront des troubles affectifs et seront moins productifs.

Je suis toujours mal à l'aise quand on essaye de voir à partir de quel moment on devient alcoolique. Prenons la notion de consommation excessive. Quand on boit cinq consomations ou plus de temps en temps, on est un alcoolique occasionnel. Quand on boit deux consommations ou plus par jour, on est alcoolique. Certains pensent qu'avec deux consommations par jour, on boit modérément. En ce qui concerne le syndrome d'alcoolisme foetal, nous estimons qu'une femme qui boit au moins deux consommations par jour ou au moins cinq consommations occasionnellement risque de donner la vie à un enfant atteint du syndrome ou des effets de l'alcoolisme foetal.

D'aucuns se demandent quels sont les autres facteurs qui contribuent à ce syndrome. Ce sont: le tabagisme, les médicaments psychotropes, l'anxiété, la dépression, le stress et la malnutrition. On peut les résumer de la manière suivante: la pauvreté, les mauvais soins prénataux, la mauvaise alimentation et la polytoxicomanie. Ces facteurs ont des répercussions sur la grossesse. Si nous voulons réduire les effets de l'alcool, il nous faudra régler ces problèmes aussi.

Cela tend à nous rappeler que la consommation d'alcool est néfaste tout au long de la grossesse. Si une femme boit pendant sa grossesse, il est fort probable que l'alcool endommage le cerveau du foetus. En effet, le cerveau continue à croître pendant toute la grossesse. Continuer à se concentrer sur les trois premiers mois de la grossesse, c'est oublier que le cerveau est un organe qui se développe pendant la grossesse et les deux premières années de la vie. Quel que soit le moment où une femme cesse de boire, elle diminue les effets de l'alcool sur son foetus.

[*Texte*]

There is evidence from researchers in Boston that suggests that a woman who stops drinking before the sixth month is at much lower risk of having a child with fetal alcohol syndrome or its effects. That means that the fetus has a capability to recover from that damage from alcohol. That reinforces the need to reach out to women who are drinking in pregnancy and to have suitable interventions so that they can decrease their use of alcohol.

I've already said that alcohol in the male sperm is not shown to cause fetal alcohol syndrome. As we stress in B.C. in recognizing women and teaching family physicians to ask about alcohol, the importance is to accentuate the positive, not focus on the negative. You've already damaged your baby but you have a better chance of having a healthier baby. What we have to do is get past the reluctance to ask. Most of us were not trained how to ask women about drinking in pregnancy.

I received no education in medical school and I graduated in 1981. I received no information about fetal alcohol syndrome despite the fact that this condition was described in 1973. Any physician who is over the age of 40 has had no formal medical education regarding fetal alcohol syndrome or asking about alcohol in pregnancy. We have a great deal to do within our own profession.

In British Columbia we feel we're on the right track in looking at reaching out to high-risk women. In B.C., in certain areas, this includes aboriginal women through outreach, education and support. This started in 1988. We were asked by the Ministry of Health to provide the education to recruit physicians to participate in this program. It is a nutritionally based program.

• 1055

When our previous member asked if we could provide incentives for women to come, the incentives we see are nutritional supports, social supports, networking, a place perhaps to come to share and receive parenting skills and to start to develop some contact with the health care system.

Many of the women who I feel are most at risk are women who do not use the traditional health care system, will not receive pre-natal care, and are at highest risk of having a poor pregnancy outcome.

This is for your geography. The programs in yellow are the original eight, and this year we have added six more pregnancy outreach programs.

Our royal commission on health care in British Columbia commended these programs but recognized there were far too few, that we must have more community -based programs for outreach and for women at high risk of poor pregnancy outcome. The goals in this were to reach women who typically don't access the traditional programs.

[*Traduction*]

Des chercheurs de Boston ont démontré qu'une femme qui arrête de boire avant le sixième mois de la grossesse court moins de risque de donner naissance à un enfant souffrant du syndrome d'alcoolisme foetal ou de ses effets. Cela signifie que le foetus peut se remettre des dégâts causés par l'alcool. D'où la nécessité de s'occuper des femmes qui boivent pendant la grossesse et d'intervenir de façon appropriée pour leur permettre de consommer moins d'alcool.

J'ai déjà dit que rien de prouve que la présence d'alcool dans le sperme de l'homme cause le syndrome d'alcoolisme foetal. En Colombie-Britannique, nous insistons sur la nécessité de s'occuper des femmes et d'inviter les médecins à poser des questions sur la consommation d'alcool; il est important de mettre l'accent sur les aspects positifs et non sur les aspects négatifs. Même si le foetus est déjà atteint, il est encore possible de limiter les dégâts. Nous devons surmonter notre réticence à poser des questions. La plupart d'entre nous n'ont pas appris à demander aux femmes si elles boivent pendant la grossesse.

On ne me l'a pas appris à la faculté de médecine où j'ai obtenu mon diplôme en 1981. On ne m'a rien enseigné sur le syndrome d'alcoolisme foetal, bien que cette affection ait été décrite en 1973. Aucun médecin âgé de plus de 40 ans n'a reçu de cours de médecine sur le syndrome d'alcoolisme foetal ni sur la manière de poser des questions relatives à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Ainsi, nous avons encore beaucoup à apprendre dans notre profession.

En Colombie-Britannique, nous sommes sur la bonne voie pour ce qui est de prodiguer des soins aux femmes à risque. Dans certaines régions de la province, nous nous occupons notamment des femmes autochtones en les sensibilisant, en les éduquant et en les appuyant. Nous avons commencé en 1988. Le ministère de la Santé nous a demandé de dispenser des cours et de recruter des médecins pour participer au programme. Il s'agit d'un programme fondé sur l'alimentation.

Un député nous a demandé si nous pouvions encourager les futures mamans. Nous pouvons le faire en leur fournissant un soutien nutritionnel, un appui social, des réseaux d'entraide, peut-être un endroit pour se réunir afin de partager et d'acquérir des aptitudes parentales et pour commencer à nouer des liens avec des systèmes de santé.

Les femmes les plus menacées sont celles qui n'utilisent pas de système de santé traditionnel, qui ne reçoivent pas de soins prénatals et qui sont le plus susceptibles de connaître une fin de grossesse difficile.

Cette diapositive vous donne une petite idée de ce que nous faisons. Les programmes en jaune sont les huit premiers, et cette année, nous y avons ajouté six programmes d'éducation sur la grossesse.

La Commission royale sur les soins de santé en Colombie-Britannique nous a félicités pour ces programmes, mais elle a reconnu qu'il y en avait très peu, et que nous devrions avoir plus de programmes communautaires de sensibilisation pour les femmes qui risquent le plus de connaître une fin de grossesse difficile. Il s'agissait d'atteindre des femmes qui n'ont pas habituellement accès aux programmes traditionnels.

[*Text*]

Fetal alcohol syndrome was one of the number one. . .in the prevention and recognizing women using alcohol in pregnancy. There need to be community services involved, a community advisory committee, and nurses, nutritionists and lay counsellors. It is felt lay counsellors were perhaps the most effective because the women trusted these women.

The women in these programs have these problems: financial problems, smoking, inadequate nutrition, single parenthood, and alcohol use in more than half to three-quarters of these women.

This is a quote from a woman who went through the program. She said, I learned to respect myself. I was able to quit drinking with their support.

This takes me into the last part, which is the favourite part of my week. I worked as a consultant for the health department, as I mentioned, in the downtown east side of Vancouver. I decided that if I was travelling around the province lecturing to doctors about fetal alcohol syndrome in their communities, I needed to know what was in my own back yard.

I guess I was not surprised to realize that we have the largest problem in Vancouver. Crabtree Corner is a program that is an emergency day care and women's centre in the core of downtown Vancouver. It is like an oasis for women and children. These children have a chance to have higher stimulation, special needs day care. Women have a chance to come off the street, have something warm to eat, and it is at that point that we have a chance to make some contact with these women about their substance use in pregnancy.

This little boy actually has fetal alcohol syndrome. This is an Ontario paediatrician. We lost him from British Columbia. He is now at Sick Kids' Hospital. I think he eloquently said that poor children have poor health. If I look at these children and children most at risk for problems related to alcohol, we have to look at the social and economic factors. We have to look at developing their potential by early intervention, by instruction, by routines, and the training of parents.

Again, this is at Crabtree. This is a little guy with FAS. Within this program these kids are invisible so they are not labelled as drug-or alcohol-exposed kids. They are kids with developmental needs.

I close by saying that this is the kind of interaction we want. We want children to be raised by their birth mothers. We want women to be in recovery. We hope that by early intervention, by developing community-based services for at-risk women, we can decrease the impact of alcohol use in pregnancy and decrease this impact on our people. Thank you.

The Chairman: Thank you very much. We really appreciate the presentation. We are going to ask Dr. Pagtakhan to begin the questioning.

Mr. Pagtakhan: Thank you, Mr. Chairman. I certainly thank you so much, Dr. Loock. I cannot help but say that over the last couple of weeks through this committee, I have been getting my continuing medical education credits.

[*Translation*]

La lutte contre le syndrome d'alcoolisme foetal était la première des priorités en matière de prévention et de soins aux femmes consommant de l'alcool pendant la grossesse. Il fallait mettre à contribution les services communautaires, un comité consultatif communautaire, les infirmiers, les nutritionnistes et des conseillères non-professionnelles. Ces dernières étaient sans doute les plus efficaces, parce que les femmes leur faisent confiance.

Dans une proportion qui varie de la moitié aux trois-quarts, les femmes qui participent à ces programmes ont des problèmes financiers, elles fument, sont mal nourries, monoparentales et alcooliques.

L'une de ces femmes nous a dit: «J'ai appris à me respecter, j'ai cessé de boire grâce au programme».

Me voici donc à la dernière partie de mon exposé, qui est aussi le meilleur moment de ma semaine. Comme je l'ai dit, j'ai été experte-conseil au ministère de la santé, situé dans l'est du centreville de Vancouver. Je me suis dit qu'avant de sillonner la province pour donner des cours aux médecins sur le syndrome d'alcoolisme foetal, il fallait d'abord que je sache ce qui se passait dans mon propre quartier.

Je n'ai pas été surprise de constater que c'est à Vancouver que le problème se pose avec le plus d'acuité. Crabtree Corner est une garderie d'urgence et un centre pour femmes situé au coeur même du centre-ville de Vancouver. C'est comme un havre pour les femmes et les enfants. Cette garderie est un milieu plus stimulant où l'on répond aux besoins particuliers des enfants. Le centre offre aux femmes un gîte et des repas chauds, et c'est là que nous avons l'occasion de leur parler des effets de l'alcool sur le foetus.

Ce petit garçon est atteint du syndrome d'alcoolisme foetal. Voici un pédiatre ontarien. Il vient de la Colombie-Britannique. Actuellement, il travaille à l'Hôpital pour enfants. Il a déclaré, à juste titre, que les enfants pauvres ont une mauvaise santé. Pour soigner ces enfants et les enfants les plus exposés aux effets de l'alcool, nous devons examiner leur situation socio-économique. Nous devons essayer de développer leur potentialité en intervenant précocement, en les éduquant, en les consultant régulièrement et en formant leurs parents.

Voici encore le centre Crabtree. Voici un enfant atteint du SAF. Dans le centre, on ne peut pas savoir d'emblée que ce sont des enfants de toxicomanes ou d'alcooliques. Ils ont des besoins de croissance.

En conclusion, je dirais qu'il s'agit là du genre de collaboration dont nous avons besoin. Nous voulons que les enfants soient élevés par leurs mères biologiques. Nous voulons que les femmes guérissent. Nous espérons qu'en intervenant tôt, en mettant sur pied des services communautaires pour les femmes à risque, nous pouvons réduire l'incidence de l'alcoolisme sur la grossesse et par conséquent, sur nos concitoyens. Merci.

Le président: Merci beaucoup. Votre exposé est vraiment enrichissant. Docteur Pagtakhan, à vous la parole pour la première question.

M. Pagtakhan: Merci, monsieur le président. Merci également au docteur Loock. Je ne peux m'empêcher de dire qu'au cours des dernières semaines, dans ce comité, j'ai eu l'occasion de suivre des cours d'éducation permanente en médecine.

[*Texte*]

We heard Dr. Oscar Casiro, whom I am sure you know from Manitoba, and now you. I may even continue to get my continuing paediatric units, but I unfortunately left that in 1988 and decided to pursue this career in politics, another P.

• 1100

You indicated in your presentation, Dr. Loock, the need for the screening of all women for alcohol use during early pregnancy, followed by prompt intervention. Then you made a very serious indictment; that is, that the Canadian health care system does not at present lend itself to comparable screening of all pregnant women. Of course you have indicated the pregnancy outreach program, which I am very impressed with. You said that the present Canadian health care system at present does not lend itself to comparable screening of all pregnant women. Where do you see we can improve on this weakness?

Dr. Loock: First I think we should look at the excellent things we do in our health care system. We have universal health care, and in theory women have access to that health care system. What we don't have in certain communities is accessible health care systems where women who receive pre-natal care will actually trust their health care provider to share with them their substance abuse problems. I think it is unfair, but we should look at the gold standard as being the Swedish model. We were impressed by their presentations when they came to our conference in 1988. They have a series of community-based programs, maternal child health programs with community health nurse contact and social work, and a great deal of liaison between what we would consider different ministries, such as social services, health, alcohol and drug. Because alcohol is a reportable condition in that country, they have a much better understanding of its use. They approach alcohol more as a disease as opposed to a social condition.

Mr. Pagtakhan: When you say that alcohol is a reportable condition—

Dr. Loock: Alcohol abuse.

Mr. Pagtakhan: Not anybody drinking alcohol, or a pregnant woman drinking alcohol?

Dr. Loock: No. If you have been to Sweden, you know that persons drink. They don't litigate against women, but they are looking at providing better medical care.

Mr. Pagtakhan: You also indicated that efforts to develop effective screening programs for high-risk women have been under way, I assume in your province, since 1988.

[*Traduction*]

Nous avons entendu le témoignage du docteur Oscar Casiro, que vous connaissez certainement et qui vient du Manitoba, puis le vôtre. Je pourrais d'ailleurs approfondir mes connaissances en pédiatrie, mais malheureusement, j'ai abandonné en 1988 pour me lancer en politique.

Docteur Loock, dans votre exposé, vous avez évoqué la nécessité d'interroger toutes les femmes enceintes dès le début de la grossesse pour savoir si elles consommaient de l'alcool, et ce afin d'intervenir rapidement. Vous avez ensuite porté une accusation très grave, à savoir qu'actuellement, le système de santé canadien ne se prête pas à ce genre d'exercices. Bien entendu, vous avez parlé du programme de sensibilisation sur la grossesse, que j'apprécie énormément. Vous avez dit que notre système de santé ne permet pas de dépister les cas d'alcoolisme chez toutes les femmes enceintes. Comment pouvons-nous remédier à cette situation?

Dre Loock: Tout d'abord, je pense que nous devons voir les aspects positifs de notre système de santé. Tous les Canadiens et Canadiennes ont une assurance-maladie et, en principe, les femmes ont accès au système de santé. Cependant, dans certaines localités, il n'existe pas d'établissements médicaux où les femmes qui reçoivent des soins prénataux peuvent vraiment confier leurs problèmes de toxicomanie à des professionnels de la santé. C'est injuste, mais nous pouvons considérer le modèle suédois comme étant le meilleur. En effet, lors de notre conférence de 1988, les Suédois nous ont présenté leur système de santé, et nous en avons été impressionnés. Ils ont un certain nombre de programmes communautaires, de programmes de protection maternelle et infantile avec des infirmières communautaires et des travailleurs sociaux; il y a une grande collaboration entre les différents ministères, notamment en matière de services sociaux, de santé, d'alcoolisme et de toxicomanie. Étant donné que l'alcool est une maladie reconnue en Suède, les Suédois comprennent vraiment mieux les problèmes relatifs à sa consommation. Dans ce pays-là, l'alcoolisme est davantage une maladie qu'un problème social.

M. Pagtakhan: Quand vous dites que l'alcool est une maladie reconnue...

Dre Loock: L'alcoolisme.

M. Pagtakhan: Vous ne voulez pas dire toute personne qui consomme de l'alcool ou une femme enceinte qui consomme de l'alcool?

Dre Loock: Non. En Suède, les hommes boivent. Ils ne cherchent pas nécessairement des histoires aux femmes, mais ils essayent de fournir de meilleurs soins médicaux.

M. Pagtakhan: Vous avez aussi dit que, dans votre province, vous déployez beaucoup d'efforts pour mettre sur pied des programmes de dépistage efficace pour les femmes à risque depuis 1988.

[*Text*]

Dr. Loock: We are actually involved with a large research project that was funded by the alcohol and drug programs in British Columbia to look at 4,000 pregnancies on Vancouver Island. This is a population-based study. We are now collecting and collating the data.

We used a systematic questionnaire in attempting to have all primary care physicians ask women about alcohol use during pregnancy. Of all physicians in that area 80% participated in the study, which is remarkable in itself. We are looking forward to the results. We may, from that data, be able to give the first population-base incidence figures in Canada related to fetal alcohol syndrome and effects from this study.

Mr. Pagtakhan: Do you happen to remember the total cost of the project at this time?

Dr. Loock: It actually was done on a shoestring. I shouldn't say that, but my colleague, Dr. Bob Armstrong, is a principal investigator with Dr. Geoff Robinson; they can be more specific. I was recruited to do the physician education in that project and will be recruited to examine the children who are considered high risk for alcohol exposure.

Mr. Pagtakhan: As you may know, we always like this kind of cost-benefit analysis. That will be very useful for the committee. Perhaps later on you may request him to provide this to the clerks.

Dr. Loock: I can tell you that it was done for less than $300,000, and that's just in the dark. It was done with the assistance of some excellent community health nurses. In trying to replicate it, I think you would have to find the right staff to be able to do such a monumental survey of 4,000 pregnancies.

Mr. Pagtakhan: It is remarkable to see that level of commitment.

Dr. Loock: I would commend the physicians for being involved. Physicians did this out of no personal gain other than, I think, their commitment to be involved in doing something to prevent alcohol in pregnancy.

• 1105

Mr. Pagtakhan: I was struck by your statement about the need for all physicians—and health care professionals, I am sure you would have said—for education on this issue. So I am curious. Has there been any survey of paediatricians, family physicians, and community health care workers on exactly the nature of their practice with reference to this issue? Do they really ask questions about alcohol consumption during pregnancy? Do they provide counselling, having heard the story? Do they follow up, having determined a given case? Do we have any data on that?

Dr. Loock: We do not yet, in British Columbia. There are studies. Again, those studies reveal we are deficient in that area. That is why measures are being taken to address it. At the University of British Columbia now, there is an alcohol and drug curriculum for training physicians in medical school.

[*Translation*]

Dre Loock: En effet, nous participons à un projet de recherche de grande envergure financé dans le cadre des programmes de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie en Colombie-Britannique et portant sur 4,000 femmes enceintes de la région de Vancouver. Il s'agit d'une étude fondée sur la population. Actuellement, nous sommes en train de recueillir et de regrouper les données.

Nous avons mis au point un questionnaire systématique permettant à tous les médecins fournissant des soins de santé primaire d'interroger les femmes sur la consommation d'alcool pendant la grossesse. Quatre-vingt pour cent des médecins de la région ont participé à l'étude, ce qui est remarquable. Nous attendons les résultats. À partir des données recueillies, nous serons peut-être en mesure de fournir, pour la première fois, les chiffres réels sur le syndrome d'alcoolisme foetal et ses effets au Canada.

M. Pagtakhan: Quel est le coût total du projet?

Dre Loock: Nos ressources étaient vraiment très limitées. Il ne m'appartient peut-être pas de répondre à cette question; mon collègue le docteur Bob Armstrong, qui est l'un des principaux enquêteurs, et le docteur Geoff Robinson, sont peut-être mieux placés et ils peuvent vous donner plus de détail. Quant à moi, j'ai été chargé de dispenser des cours aux médecins et d'examiner les enfants considérés comme ayant été les plus exposés à l'alcool.

M. Pagtakhan: Vous savez sans doute que nous aimons toujours avoir ce genre d'analyses coûts-avantages. Cela est très utile au comité. Vous pourriez peut-être demander à vos collègues de fournir ces informations aux greffiers.

Dre Loock: Je peux vous dire que le projet a coûté moins de 300,000$. Nous avons bénéficié de l'aide d'infirmières communautaires très compétentes. Si c'était à refaire, il nous faudrait trouver le personnel voulu pour être en mesure de réaliser une telle étude monumentale portant sur 4,000 femmes enceintes.

M. Pagtakhan: Votre conscience professionnelle est remarquable.

Dre Loock: Je félicite les médecins qui ont participé à l'étude. Ils ne visaient pas des avantages personnels, à part leur volonté de participer à la lutte contre la consommation d'alcool pendant la grossesse.

M. Pagtakhan: J'ai été touché lorsque vous avez dit qu'il faudrait sensibiliser tous les médecins—et j'ajouterais tous les professionnels de la santé—à cette question. Je voudrais bien savoir si vous avez mené une étude pour déterminer ce que les pédiatres, les médecins de famille et les professionnels de santé communautaire font dans ce domaine. Posent-ils des questions sur la consommation d'alcool pendant la grossesse? Ayant pris connaissance de la situation, donnent-ils des conseils? Assurent-ils le suivi des cas diagnostiqués? Existe-t-il des données en la matière?

Dre Loock: En Colombie-Britannique, pas encore. Il y a des études, qui montrent nos lacunes dans ce domaine. C'est pourquoi nous prenons des mesures pour remédier à la situation. Actuellement, l'Université de la Colombie-Britannique offre un cours sur l'alcoolisme et les toxicomanies aux étudiants en médecine.

[*Texte*]

If I were to tell you about fetal alcohol syndrome, my own anecdotal experience is that the farther away from the city, the more the family practitioner understands fetal alcohol syndrome. What they feel is a sense of helplessness. They know a woman is drinking but they do not know who in the community can help them. That is part of the strategy of trying to link health services, alcohol and drug programs, and social services with the medical practitioner.

Mr. Pagtakhan: These pregnancy outreach programs you have had in B.C. since 1988: are you able to ascertain for the committee at this time any estimate of the drop-in occurrence of the syndrome?

Dr. Loock: Yes, part of the pregnancy outreach program is that there is heavy emphasis on evaluation. There seems to be a decrease in alcohol consumption in pregnancy. Part of our research study will follow three of those pregnancy outreach programs. They are on Vancouver Island. We hope to see whether we can actually measure a difference in fetal alcohol syndrome, whether there will be a change in rate with that intervention.

Mr. Pagtakhan: Do you have any optimism—certainly it is a look into the future—about the feasibility—I know the need is there—of a national program on this issue, whereby the federal government, the Department of National Health and Welfare, would be taking a leading role in collaboration, of course, with all the provincial levels of government and authorities, in collaboration with the medical profession and other health care providers? Do you see such a program as an attainable goal?

Dr. Loock: I am a paediatrician, so I am an optimist.

Mr. Pagtakhan: Good.

Dr. Loock: I included in there strategies for prevention and management of fetal alcohol syndrome. I outlined four major areas: health promotion, development of health care services, professional education and research, and co-ordination. Part of that is within government, and that is inter-ministerial and inter-provincial co-ordination.

A strong recommendation we should consider is provincial FAS co-ordinators. Each province should have a co-ordinator who will focus on early intervention, recognition, and prevention of fetal alcohol syndrome. After hearing the previous witness, I think that should be considered within the First Nations too, so there is representation and they can get the information to their communities in a culturally relevant way.

Mr. Pagtakhan: That sounds very attractive as a proposal. I am sure the committee will look at that very seriously as a probable recommendation by this committee to government.

When I heard you mentioning co-ordinators in each of the provinces and territories, as a natural extension, how would you relate this now to the centres of excellence, which you alluded to as you opened your presentation? When do you see these developing? Are efforts already being made on the part of the health community to pursue this goal through submissions to governments?

[*Traduction*]

D'après ma propre expérience, je puis vous dire que plus on s'éloigne de la ville, plus les médecins de famille comprennent le syndrome d'alcoolisme foetal. Ils se sentent impuissants. Ils connaissent des femmes alcooliques, mais dans la communauté, il n'y a personne qui puisse les aider. C'est pour cela que nous oeuvrons afin d'établir des liens entre les services de santé, les programmes de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie, les services sociaux et les médecins.

M. Pagtakhan: En ce qui concerne les programmes de sensibilisation sur la grossesse que vous avez mis sur pied en Colombie-Britannique depuis 1988, pouvez-vous fournir au comité des chiffres sur l'incidence du syndrome?

Dre Loock: Oui. Dans le cadre de ce programme, nous insistons beaucoup sur l'évaluation. Apparemment, la consommation d'alcool baisse pendant la grossesse. Notre évaluation portera sur trois de ces programmes de sensibilisation de la grossesse dans la région de Vancouver. Il s'agira de voir si l'incidence du syndrome d'alcoolisme foetal varie, si notre intervention aura des effets.

M. Pagtakhan: Êtes-vous optimiste—quant à l'avenir—en ce qui concerne la possibilité—le besoin est réel—de mettre sur pied un programme national en la matière, programme dans lequel le gouvernement fédéral, le ministère de la Santé et du Bien-être social joueraient un rôle de premier plan en collaborant évidemment avec toutes les instances et les autorités provinciales, les médecins et autres professionnels de la santé? Est-il possible de créer un tel programme?

Dre Loock: En tant que pédiatre, je suis forcément optimiste.

M. Pagtakhan: Parfait.

Dre Loock: J'ai parlé des stratégies permettant de prévenir et de soigner le syndrome d'alcoolisme foetal, et ce dans quatre domaines principaux: la promotion de la santé; la création de services de santé; l'éducation professionnelle et la recherche; et enfin la coordination. Il incombe au gouvernement d'assurer la coordination interministérielle et interprovinciale.

Nous recommandons fortement de nommer des coordonnateurs provinciaux en matière de SAF. Chaque province doit avoir un coordonnateur qui devra mettre l'accent sur l'intervention précoce, le diagnostic et la prévention du syndrome d'alcoolisme foetal. Après avoir entendu le témoin précédent, je pense que les Premières nations doivent envisager des mesures semblables; ainsi, elles ne seront pas en reste et elles pourront adapter les nouvelles connaissances acquises à leurs cultures.

M. Pagtakhan: Cette proposition me paraît très intéressante. Je suis certain que le comité va l'étudier très sérieusement et, probablement, la soumettre au gouvernement à titre de recommandation.

Lorsque vous avez invoqué la possibilité de nommer des coordonnateurs dans chaque province et territoire, je me suis demandé naturellement quel était le rapport avec les centres d'excellence auxquels vous avez fait allusion au début de votre exposé. À votre avis, comment peut-on créer ces centres? Les professionnels de la santé essaient-ils d'amener les gouvernements à poursuivre cet objectif?

[*Text*]

Dr. Loock: In British Columbia, we feel we are developing a centre of excellence in the area of fetal alcohol syndrome. This has been the goal in developing the Fetal Alcohol Syndrome Resource Group.

A society has recently been established to include families with children with fetal alcohol syndrome and active people in the community, and they will have a role in having the voice of the community.

• 1110

We also want to develop that research base from the many disciplines—from nursing, from education, from law, from psychology, from paediatrics and our colleagues in the area of health promotion and prevention—because what we have learned is that we can't do this by ourselves, we must do this as a larger group and, within that, develop our own expertise, and then start to share.

Mr. Pagtakhan: To your knowledge, what now is the stage of development of networking of groups like that from a given province with other groups in other provinces? Do we have that in the offing?

Dr. Loock: I think it's starting. I think we are geographically bound by a large mountain range. We tend to be closer to Alberta physically and also in our communication, and we tend to communicate a great deal with Seattle because of their leading role in this area as well as their proximity. Saskatchewan and B.C. have good communication, and we are working to develop more communication with Ontario.

Mr. Pagtakhan: Recently a symposium on child health was held in your province and, regretfully, I was unable to attend that one. Now, how do you see a national conference on this issue being held soon, perhaps spearheaded or with the support of the federal government?

I am sure you will not say no, but I would like to hear you comment on the value of that and provide us with perhaps the rationale, along with the many points that have been raised in our previous hearings, as I begin to learn you have really gone over the previous proceedings, indicating a very well-prepared witness before us, Mr. Chairman. Could you comment on that?

Dr. Loock: Well, I would be most excited about the thought of federal support for such a conference. Indeed, the Health Promotion Directorate did help support our conference in 1988. The resource group in British Columbia felt we needed to know more about fetal alcohol syndrome and so we hosted international guests—Sweden, United States—as well as those from across Canada to come and talk about their experiences in fetal alcohol syndrome prevention.

It has now been almost four years, and we feel it's time for another national experience. We would be happy to host it in British Columbia again.

[*Translation*]

Dre Loock: En Colombie-Britannique, nous sommes en train de mettre sur pied un centre d'excellence dans le domaine du syndrome d'alcoolisme foetal. C'est dans cet esprit que nous avons créé un groupe d'étude sur le syndrome d'alcoolisme foetal.

Dernièrement, on a créé une association réunissant les familles d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal et des intervenants communautaires, et cette association contribuera à exprimer l'opinion de la collectivité.

Nous voulons promouvoir la recherche multidisciplinaire dans les domaines suivants: les sciences infirmières, l'éducation, le droit, la psychologie, la pédiatrie, la promotion et la prévention en matière de santé—car nous savons que nous ne pouvons pas y arriver sans tout cela. Nous devons donc travailler dans un groupe plus élargi et, dans ce cadre, enrichir nos connaissances et commencer à les partager.

M. Pagtakhan: À votre avis où en est-on actuellement dans la création de réseaux interprovinciaux en la matière? Envisage-t-on de créer de tels réseaux?

Dre Loock: Je crois qu'on commence à le faire. Géographiquement, nous sommes liés par une grande chaîne de montagnes. Nous sommes plus proches de l'Alberta physiquement et sur le plan de la communication. De plus, nous communiquons beaucoup avec Seattle en raison non seulement du rôle de premier plan que cette ville joue dans ce domaine, mais aussi de sa proximité. La Saskatchewan et la Colombie-Britannique ont de bonnes relations, et nous essayons de développer nos rapports avec l'Ontario.

M. Pagtakhan: Dernièrement, un symposium sur la pédiatrie a été organisé dans votre province; malheureusement, je n'ai pas pu y participer. Que pensez-vous de la possibilité que le gouvernement fédéral organise ou finance une conférence nationale sur cette question?

Je suis sûr que vous ne direz pas non, mais je voudrais bien savoir ce que vous pensez de cette idée, à la lumière de ce qui a été dit lors des témoignages précédents, car je commence à me rendre compte que vous avez épluché les procès-verbaux des séances antérieures, ce qui veut dire que vous avez très bien préparé votre témoignage. Que pensez-vous donc de cette idée?

Dre Loock: Eh bien, l'idée d'une conférence nationale financée par le gouvernement fédéral me paraît très intéressante. En fait, la Direction de la promotion de la santé a contribué au financement de notre conférence en 1988. En Colombie-Britannique, au sein de ntore groupe d'étude, nous avons exprimé le besoin d'en savoir plus sur le syndrome d'alcoolisme foetal, et nous avons invité des spécialistes étrangers—de la Suède et des États-Unis—et des Canadiens à venir partager avec nous leur expérience sur la prévention de cette maladie.

Depuis près de quatre ans, nous étudions cette question, et nous pensons qu'il est temps d'organiser une autre conférence nationale. Nous serions ravis de l'organiser une fois de plus en Colombie-Britannique.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: Manitoba may compete, only because of my origin. Now, Mr. Chairman, I have one last question for Dr. Loock. Do you happen to have a copy of the proceedings of the conference four years ago, and if so—

Dr. Loock: I brought it for you.

Mr. Pagtakhan: Oh, good. Then perhaps you could provide it to our committee.

Dr. Loock: Yes.

Mr. Pagtakhan: Excellent. Thank you so much, Dr. Loock.

Dr. Loock: I've also brought for you a copy of the videos we were involved with in the Ministry of Health. Is this committee aware of the three videos that were produced at the Ministry of Health? It is a series of videos about fetal alcohol syndrome.

The first describes FAS, and we interviewed the people from our conference—leading experts Dr. Streissguth, Dr. Clarren, Dr. Olegård. The second is on prevention, and this third, the most recent video, is on living and learning with fetal alcohol syndrome, and we would be pleased to give the committee a copy. I can send you copies of the first two videos as well for your review.

Mr. Pagtakhan: The free copies are in recognition of the financial difficulty of the government?

Dr. Loock: I have to say that these videos are available in British Columbia for persons in health for a very nominal cost, the cost of copying the videos. In the United States, they are marketed by a United States company for approximately $300 a video, so at $10 a copy in B.C. versus the U.S. market. . .and they're selling. So I think Canada is being recognized for its work in the area of fetal alcohol syndrome and in looking at the area of prevention.

Mr. Pagtakhan: Thank you so much.

The Chairman: Thank you very much. Our regular member, Mr. Joncas, has arrived and unfortunately he wasn't able to hear all of your testimony. Do you have a question?

M. Joncas (Matapédia—Matane): J'aimerais m'excuser de ne pas avoir écouté votre exposé. Il me semble extrêmement intéressant. Malheureusement, j'étais à un autre comité où on devait conserver le quorum.

• 1115

Je vais lire attentivement vos documents. Mes deux collègues étant médecins, alors que ce n'est pas mon cas, je pense que la plupart des questions ont été posées.

Je vous remercie, monsieur le président.

The Chairman: One of your colleagues was here earlier. He left shortly before you came. We appreciate those arrangements being made.

I have a couple of questions, very similar to those of Dr. Pagtakhan and perhaps expanding on them. First of all, with regard to education, I graduated in 1957, so we were still drinking beer in those days. You talked about the medical

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Le Manitoba sera probablement en lice, car c'est ma province d'origine. Monsieur le président, j'ai une dernière question à poser au D^r^ Loock. Auriez-vous un exemplaire du rapport de la conférence tenue il y a quatre ans? Si oui. . .

D^re^ Loock: Je vous l'ai apporté.

M. Pagtakhan: Merci. Vous pouvez le remettre au comité.

D^re^ Loock: D'accord.

M. Pagtakhan: Excellent. Merci beaucoup, docteur Loock.

D^re^ Loock: J'ai aussi apporté un exemplaire des vidéos que nous avons produit au ministère de la Santé. Savez-vous que le ministère de la Santé a produit trois vidéos? Il s'agit d'une série sur le syndrome d'alcoolisme foetal.

Dans le premier vidéo, nous décrivons le SAF et nous donnons la parole aux personnes qui ont participé à notre conférence, c'est-à-dire à des experts de premier plan tels que le D^r^ Streissguth, D^r^ Clarren et le D^r^ Olegård. Dans le deuxième vidéo, nous parlons de la prévention, et dans le troisième, c'est-à-dire le plus récent, nous traitons de la manière dont les victimes du syndrome d'alcoolisme foetal vivent et apprennent; nous serions ravis d'en donner un exemplaire au comité. Je peux également vous envoyer deux exemplaires des deux premiers vidéos pour vous aider dans votre étude.

M. Pagtakhan: Vous nous les donnez gratuitement en raison des difficultés financières du gouvernement?

D^re^ Loock: Je dois dire qu'en Colombie-Britannique, nous vendons ces vidéos aux professionnels de la santé à un prix très symbolique, c'est-à-dire le prix de revient. Aux États-Unis, ils sont commercialisés par une société au coût approximatif de 300$ la pièce, contre 10$ en Colombie-Britannique. . . Et ils se vendent très bien. Je crois donc qu'on reconnaît les efforts que le Canada déploie pour étudier et prevenir le syndrome d'alcoolisme foetal.

M. Pagtakhan: Merci bien.

Le président: Merci. Notre collègue M. Joncas est arrivé, mais il n'a pas pu suivre tout votre témoignage. Avez-vous une question?

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): I'm sorry I wasn't able to hear all of your presentations. It sounds really interesting. Unfortunately, I was attending another committee where we had to maintain a quorum.

I will read your submissions very carefully. My two colleagues are physicians, and I'm not; therefore, I think that most of the questions have been asked.

Thank you Mr. Chairman.

Le président: L'un de vos collègues vous a précédé ici. Il est parti peu avant votre arrivée. Nous sommes heureux que vous preniez cette disposition.

J'ai quelques questions, qui s'inscrivent dans la même veine, celle de M. Pagtakhan. Premièrement, en ce qui concerne l'éducation, j'ai obtenu mon diplôme en 1957; à l'époque, nous buvions encore de la bière. Vous avez parlé de

[*Text*]

education in schools, but I think a lot of the front-line work is done in our nursing schools. Perhaps you could comment on this. Is there recognition across the country...? Most of our front-line people in the outlying areas are the nurses, and they seem to have a fair amount of material, from what I've seen.

Dr. Loock: I would agree. I am the child of a community health nurse, and I see that perhaps the most effective means of reaching the community is through our nursing colleagues. Marilyn Van Bibber and Dr. Heather Clarke co-chaired a symposium at the Child Health 2000 conference on fetal alcohol syndrome, and there is a great deal of interest within the nursing community. I would say I receive five to ten calls a day from community health nurses or community professionals, other than MDs, wanting more information about fetal alcohol syndrome. As the nurses practise in more remote communities the more knowledgeable they are, because they have to be.

Those nurses working in the Yukon are especially up on fetal alcohol syndrome, and I think they have a lot to teach us as a medical profession.

The Chairman: Again, this follows along on one of the questions that Dr. Pagtakhan asked, I guess perhaps in a little more specific areas, and you might amplify on your previous answer. What do you see as the role of the federal government in this problem? You partially answered it, but I was wondering if you could give us three or four points that you feel would assist in getting a handle on the problem.

Dr. Loock: I think to approach the prevention of fetal alcohol syndrome you have to use a multifaceted approach—in the old jargon, primary, secondary and tertiary prevention. The federal government may, if given its broad mandate, need to focus on the primary prevention, on the education and health promotion. That education includes comprehensive school health curriculum. We're developing one in British Columbia, the Learning for Living curriculum, but I am aware that there are federal initiatives to support Canadian associations for school health around alcohol and pregnancy.

You've spent a great deal of time on this committee talking about labelling. I won't go into the nuances of labelling, except to say that I think at $1.5 million per child the cost of putting a label on a bottle is small. The people who read the labels are the people who drink from the bottles, and we should be looking at points of purchase. Again, if there are 7,000 licensed drinking seats in the downtown east side for 10,000 residents, you can understand that a great deal of education will occur if we put that information in places where people spend their time.

I think the government can focus on the development of provincial co-ordinators and some interprovincial communication regarding what works and what doesn't work, what we can do as a nation as well as in our smaller community or provincial focus.

[*Translation*]

l'éducation médicale dans les écoles; mais je crois qu'une grande partie du travail sur le terrain se fait dans les écoles d'infirmières. Qu'en pensez-vous? Dans toutes les régions du pays, reconnaît-on...? La plupart des gens qui travaillent sur le terrain dans les régions reculées sont les infirmières et, d'après ce que j'ai vu, elles semblent en avoir plein sur les bras.

Dre Loock: Vous avez raison. Je suis la fille d'une infirmière communautaire, et je constate que les infirmières constituent sans doute le moyen le plus efficace d'atteindre la collectivité. Lors de la conférence sur la santé des enfants en l'an 2000, Marilyn Van Bibber et le Dr Heather Clarke ont coprésidé un symposium sur le syndrome d'alcoolisme foetal, domaine qui intéresse considérablement les infirmières. Chaque jour, je reçois de cinq à dix appels provenant d'infirmières et de professionnels de la santé communautaire, à l'exception des médecins, qui veulent en savoir plus sur le syndrome d'alcoolisme foetal. Plus les infirmières travaillent dans des régions éloignées, plus elles en savent; nécessité oblige!

Les infirmières du Yukon sont particulièrement compétentes en matière de syndrome d'alcoolisme foetal, et je crois qu'elles ont beaucoup à apprendre aux médecins.

Le président: Une fois de plus, mes questions rejoingnent celles du docteur Pagtakhan, mais elles sont un peu plus précises, si j'en juge par votre réponse précédente. Quel peut être le rôle du gouvernement fédéral en la matière? Vous avez répondu en partie à cette question, mais pourriez-vous nous indiquer trois ou quatre domaines dans lesquels le gouvernement fédéral peut intervenir?

Dre Loock: Pour prévenir le syndrome d'alcoolisme foetal, il faut adopter une démarche plurielle—pour utiliser le vieux jargon, la prévention doit être primaire, secondaire et tertiaire. En raison de ces nombreuses attributions, le gouvernement fédéral peut s'occuper principalement de la prévention primaire, c'est-à-dire de l'éducation et de la promotion de la santé. En ce qui concerne l'éducation, les programmes scolaires doivent comporter des cours complets sur l'hygiène. En Colombie-Britannique, nous sommes en train de mettre au point un programme intitulé «Learning for living» (Apprendre pour vivre), mais je sais que le gouvernement fédéral appuie les associations canadiennes qui font la promotion de la santé dans les écoles et sensibilisent les élèves aux dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Le comité a beaucoup parlé de l'étiquetage. Sans entrer dans les détails de la question, je dirais qu'à raison de 1,5 millions de dollars par enfant, l'étiquetage d'une bouteille ne coûte pas cher. Les gens qui lisent les étiquettes sont ceux qui boivent à même la bouteille, et nous devons nous occuper des points d'achat. S'il y a 7,000 places assises dans les débits de boisson autorisés dans l'est du centre-ville pour 10,000 habitants, on peut donc comprendre qu'il est possible de sensibiliser beaucoup de gens si nous diffusons cette information aux endroits où les gens passent leur temps.

Le gouvernement peut s'attacher à désigner des coordonnateurs provinciaux et promouvoir la communication interprovinciale afin qu'on puisse étudier ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas, ce que nous pouvons faire à l'échelle nationale, provinciale et communautaire.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: You also indicated in your presentation the importance of using visual images, and you have just indicated your sentiment about labelling. Can I assume clearly that you support labelling?

Dr. Loock: I do support labelling.

Mr. Pagtakhan: If you were to take into account that visual image importance, what recommendation would you give to the committee that we may pass on to the industry?

• 1120

Dr. Loock: It must be legible. It must be large enough to be read. It needs to be in language common for the person reading it. Perhaps it should be translated, depending on the target population that uses that beverage. We do label our pharmaceuticals. This is a drug. We do need to label it, and it needs to be there in such a way that it's a proper warning.

Mr. Pagtakhan: And perhaps not put vertically, so you have to tip the bottle.

Dr. Loock: Exactly. That's been well outlined in previous proceedings, I believe.

M. Joncas: On sait qu'une image vaut mille mots. J'aimerais connaître votre avis sur une forme d'étiquetage autre qu'une indication écrite. Que pensez-vous d'une forme d'image qui vaudrait beaucoup plus qu'un avertissement écrit?

Dr. Loock: If I understand, we're discussing how the labels appear. They have to be attractive. There has to be something that leads the person to want to look at this label. And it can't be in competition with all the other things that are happening on the beverage container.

M. Joncas: Très souvent, on est paresseux intellectuellement et on ne prend pas la peine de lire, mais si on voit. . .

Dr. Loock: Yes, this is why we developed the low-literacy pamphlet. Many of the people we are trying to approach cannot read, and this is at a grade six reading level. Certainly the message must be at a level where the majority of the population can read it. It needs to be short and succinct.

The Chairman: As I've talked to various people involved in this, one of the things has been the desperation and hopelessness of the condition. In other words—we've talked about this before—there's no therapy, really. You showed one picture of a child being hugged, and this type of thing. Having talked to parents with children in this area who have had lots of loving and this type of thing, tried various drugs and so on, as a paediatrician, as a researcher who's involved in this area, do you see any possible therapies such that we could reverse this, or do we have to assume this is brain damage, period, with no hope for recovery?

Dr. Loock: It's important to realize there's no one stereotype or developmental profile for children with fetal alcohol syndrome. The cognitive scores range from the moderate to mild mental handicap range, all the way through to above average.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Dans votre exposé, vous avez souligné la nécessité d'utiliser des images visuelles, et vous venez de dire ce que vous pensez de l'étiquetage. Dois-je comprendre que vous appuyez l'étiquetage?

Dre Loock: Oui, j'appuie l'étiquetage.

M. Pagtakhan: Compte tenu de l'importance des images visuelles, que pouvez-vous recommander à l'intention de l'industrie?

Dre Loock: Il faut que ce soit lisible. L'étiquette doit être assez large pour être lue. Ce doit être rédigé dans un language courant pour celui qui le lit. Elle devra peut-être être traduite, selon la population ciblée qui consomme ce breuvage. Il y a des étiquettes sur nos produits pharmaceutiques. Il s'agit d'une drogue. Il faut qu'il y ait des étiquettes, et que celles-ci donnent un avertissement suffisant.

M. Pagtakhan: Et il vaudrait mieux ne pas les apposer verticalement pour qu'on soit obligé de verser la bouteille.

Dre Loock: Précisément. Je crois que tout cela a déjà été bien décrit lors de réunions antérieures.

Mr. Joncas: We know that a picture is worth a thousand words. I would like to have your opinion on labelling other than a printed warning. Do you think that some sort of picture would be much more useful than a printed warning?

Dre Loock: Si je comprends bien, il s'agit de l'apparence des étiquettes. Elles doivent être agréables à regarder. Il doit y avoir quelque chose qui suscite l'intérêt du consommateur. Et cela ne peut pas se faire en concurrence avec tous les autres éléments sur le contenant du breuvage.

Mr. Joncas: Very often, we are lazy intellectually and do not take the trouble to read, but if we see. . .

Dre Loock: Oui, et c'est là pourquoi nous avons émis le dépliant pour ceux qui lisent mal. Beaucoup de gens que nous voulons influencer ne peuvent pas lire, et ce dépliant s'adresse à quelqu'un qui lit au niveau de la sixième année. Évidemment, le niveau du message doit être tel que la majorité de la population puisse le lire. Il doit être bref et clair.

Le président: Quand j'ai parlé à de nombreuses personnes qui s'intéressent à cette question, j'ai été frappé par le désespoir et l'irrémédiabilité de cette condition. En d'autres mots—nous avons déjà parlé de cela—il n'y a vraiment pas de thérapie. Vous avez montré l'image d'un enfant qui se faisait embrasser, et quoi encore. Ayant parlé à des parents ayant des enfants atteints du syndrome, qui ont reçu beaucoup d'amour et auxquels on a administré divers médicaments etc, en tant que pédiatre et recherchiste travaillant dans ce domaine, pouvez-vous nous dire s'il y a des thérapies qui pourraient renverser cette condition, ou faut-il présumer qu'il s'agit d'une lésion cérébrale, tout court, sans aucun espoir de remède?

Dre Loock: Il importe de se rendre compte qu'il n'y a qu'un stéréotype ou profil du développement pour des enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foétal. Les notes reçues dans les tests d'aptitude cognitive peuvent varier pour indiquer une déficience modérée ou légère ou même une intelligence au-dessus de la moyenne.

[*Text*]

In developmental paediatrics we believe strongly that early intervention does make a difference. With my twins, for example, we estimated they would be mildly mentally handicapped, and with intervention it appears they are going to be functioning in a regular classroom with low-average abilities. Their major disability does relate to their distractability, hyperactivity. In the medical profession, my current research focus will be to look at medications or medications in conjunction with educational strategies that can help to counteract this distractability.

There are newer imaging techniques. We're involved in a research study perhaps to look at the metabolic responses in the brains of children with fetal alcohol syndrome. With that we can perhaps find medical therapies, better medications, to deal with the most disabling, which is the distractability and attention-deficit disorder.

The Chairman: You talked about early intervention. What are you referring to there?

Dr. Loock: If I were to generalize, what is most handicapping for these kids is that they may be a bit later to stand and to walk, but that isn't really a disability. What happens is that language is often delayed. They may have recurrent ear infections, which complicate that, but it's a language-based learning disability that tends to make a three-year-old have more tantrums. Acting out becomes difficult for families to manage.

• 1125

If we can recognize that this child is delayed in language and start with alternative methods of communication so that we don't get into secondary behaviours, we can prevent this child from getting into this downward spiral of failing at every attempt that he makes within the education system. The child is more prepared to enter kindergarten and more likely to be able to progress along with his age-matched peers and will be recognized as having learning disabilities instead of being labelled as having a behaviour problem.

Once these children get into middle school it probably is more prudent to have them focus on vocational interests and on adaptive living skills. This is instead of higher math concepts, social studies and things, which often are very difficult. Many of these children have difficulty with short-term memory and with abstract reasoning. For them to feel that they have potential for getting a job in society, we need to be modifying our education programs so that they're not continually comparing themselves with children who have more abilities in those areas.

The Chairman: You're describing politicians.

Dr. Loock: We believe early intervention works. I am a paediatrician.

The Chairman: Are there any other questions from any of the members?

[*Translation*]

Dans la pédiatrie spécialisée en anomalies du développement, nous croyons fermement qu'une intervention précoce fait une différence. Avec mes jumeaux, par exemple, nous avons préconisé qu'ils souffriraient d'une légère déficience mentale, et suite à l'intervention il semble qu'ils vont pouvoir fonctionner dans une classe normale avec des aptitudes en-dessous de la moyenne. Le plus grand handicap relève de leur distractivité et hyperactivité. À l'heure actuelle, ma recherche médicale vise à déterminer les médicaments qu'ils pourraient prendre, tout en usant des stratégies d'instruction pour aider à compenser cette distractivité.

Il y a de nouvelles techniques de représentation. Nous participons à une recherche qui vise à visualiser les réponses métaboliques dans les cerveaux d'enfants souffrant du syndrome d'alcoolisme foetal. Cela nous permettra peut-être de trouver des thérapies médicales ou de meilleurs médicaments pour remédier au symptôme le plus important, qui est la distractivité et la déficience attentionnelle.

Le président: Vous avez parlé d'intervention précoce. De quoi s'agit-il?

Dre Loock: Pour parler en termes généraux, ces enfants sont peut-être un peu en retard à apprendre à se tenir debout et à marcher, mais ce n'est pas vraiment un handicap majeur. Ils sont souvent très lents à apprendre à parler. Ils souffrent peut-être d'infections récurrentes de l'oreille, qui compliquent ce problème, mais il s'agit d'une difficulté d'apprentissage linguistique qui tend à provoquer plus d'accès de mauvaise humeur chez les enfants vers l'âge de trois ans. Il devient difficile pour les familles de savoir comment calmer les crises de nerfs.

Si nous pouvons reconnaître que cet enfant est lent à apprendre à parler et commencer avec des méthodes de communication qui éviteront des comportements secondaires, nous pouvons empêcher cet enfant de se retrouver dans une spirale descendante de sempiternels échecs dans le système scolaire. L'enfant sera mieux préparé pour la maternelle et il sera plus apte à faire du progrès en même temps que ses pairs du même âge et on reconnaîtra qu'il a des difficultés d'apprentissage au lieu de le traiter pour un problème de comportement.

Une fois que ces enfants entrent à l'école secondaire, il est peut-être plus sage de les orienter vers des métiers et des aptitudes nécessaires pour gagner leur vie. Cela vaut mieux que les concepts de mathématiques avancées, les études sociales et autres sujets qui sont souvent très ardus. Beaucoup de ces enfants ont des problèmes de mémoire à court terme et de raisonnement abstrait. Pour qu'ils se sentent capables d'obtenir du travail dans la société, il faut adapter nos programmes d'éducation pour qu'ils ne se comparent pas continuellement à des enfants qui ont plus de compétence dans ce domaine.

Le président: Vous décrivez les politiciens.

Dre Loock: Nous estimons que l'intervention précoce est efficace. Je suis un pédiatre, voyez-vous.

Le président: Est-ce que d'autres membres voulaient poser des questions?

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: Your presentation was very informative for all of us, I am sure.

The Chairman: We certainly appreciate your coming here. It's a long way. You left the daffodils and the tulips for this. We thought you would really enjoy a little winter, seeing as how you haven't had any out there.

Dr. Loock: Come and see the cherry blossoms. They're nice.

The Chairman: We do appreciate it. As Dr. Pagtakhan said, your information has been valuable. We will look forward to the videos and we will make sure they are circulated to the members of the committee.

I think this type of thing is extremely valuable. I'm concerned about our Quebec friends, as the material is in English. I think perhaps it is a role of the federal government to produce this in other languages and target groups that are of value. So thank you very, very much. We appreciate your time.

The witnesses who are booked on March 19 are the distillers and the Canadian Wine Institute. We'll see you all then.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Je suis certain que nous avons tous appris beaucoup de votre exposé.

Le président: Nous vous savons gré d'être venu ici, croyez-le. C'est loin. Vous avez quitté les jonquilles et les tulipes pour venir ici. On pensait que vous pourriez peut-être jouir d'un peu d'hiver, étant donné que vous n'en aviez pas eu là-bas.

D^re^ Loock: Venez voir les cerisiers en fleurs. Ils sont magnifiques.

Le président: Nous apprécions l'invitation. Comme docteur Pagtakhan l'a dit, vos renseignements nous sont très utiles. Nous comptons bien recevoir les vidéos, et vous pouvez être certain qu'elles seront distribuées aux membres du comité.

Je trouve que ces document-là sont très utiles. Je me préoccupe de nos amis québécois, puisque tout cela est en anglais. J'estime que le gouvernement fédéral a peut-être un rôle à jouer pour reproduire cette documentation en d'autres langues et pour cibler des groupes appropriés. Nous vous savons bien gré d'être venu ici et de votre temps.

Le 19 mars nos témoins seront les distillateurs et la Canadian White Institute. Nous nous reverrons tous alors.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the Assembly of First Nations:

Richard Jock, Director, First Nations Health.

From Sunny Hill Hospital:

Dr. Christine Loock.

TÉMOINS

De l'Assemblée des Premières nations:

Richard Jock, directeur, Services de santé des Premières nations.

De l'Hôpital Sunny Hill:

D^re^ Christine Loock.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA1
XC28
1142

Government
Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 11

Thursday, March 19, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 11

Le jeudi 19 mars 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Syndrome d'alcoolisme foetal

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

24696

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, MARCH 19, 1992
(15)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:38 o'clock a.m. this day, in Room 701, La Promenade, the Vice-Chairman, Rey Pagtakhan, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan.

Acting Member present: Scott Thorkelson for Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From the Association of Canadian Distillers: Françoise Parent, Director of Communications & Public Relations; Guy Paquet, Chairman, Social Responsibility Committee.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26,1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6.*)

Françoise Parent made an opening statement and, with the witness, answered questions.

At 10:50 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 19 MARS 1992
(15)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 38, dans la salle 701 de l'immeuble La Promenade, sous la présidence de Rey Pagtakhan (*vice-président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan.

Membre suppléant présent: Scott Thorkelson remplace Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: De l'Association des distillateurs canadiens: Françoise Parent, directrice des communications et des relations publiques; Guy Paquet, président, Comité des responsabilités sociales.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal. (*Voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6.*)

Françoise Parent fait un exposé puis, avec l'autre témoin, répond aux questions.

À 10 h 50, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, March 19, 1992

• 0939

The Vice-Chairman: I call the meeting to order.

Again I would like to welcome Ms Françoise Parent and Mr. Guy Paquet to the meeting of our subcommittee on health issues. I understand you have a brief that you would like to share with us. You will give the presentation and then there will be questions from the subcommittee. You may proceed, please.

Ms Françoise Parent (Director of Communications and Public Relations, Association of Canadian Distillers): Thank you very much. I'm here today with M. Guy Paquet, who is the Chairman of our Social Responsibility Committee for the Association of Canadian Distillers. He is also Vice-President of Corporate Affairs for Seagram.

I'd like to begin with a bit of background about the association. The Association of Canadian Distillers was formed in 1947, and since that time it has facilitated the exchange of views and information regarding issues that affect the distilled spirits industry. Our 10 members are all licensed manufacturers and marketers of distilled spirits products, and together they represent 95% of Canadian distilled spirits production.

• 0940

Alcohol-related problems weigh heavily on our industry. All of our member companies, individually and collectively, share this concern. Our efforts to create ongoing consumer education programs and to promote the responsible use of alcohol, specifically spirits, date back many years. Our association is intent on being part of the solution, part of the effort to change attitudes and behaviour with respect to the use of alcohol during pregnancy in order to reduce or eliminate FAS and FAE.

We believe that medical evidence connecting alcohol abuse to FAS is strong enough to urge all women to consult a health care professional about the entire range of concerns affecting pregnancy, including alcohol consumption.

Pregnant women are one of several at-risk groups we have targeted in our education and prevention efforts. Other issues that concern us include drinking and driving, youth and alcohol, alcohol and health. Our presentation today centres on alcohol and pregnancy.

We know that FAS respects no socio-economic, language, religion, or age barriers. It may affect any female of child bearing age who drinks abusive amounts of alcohol during her pregnancy. The issue, then, is how best to influence a change in attitude and behaviour in these women.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 19 mars 1992

Le vice-président: La séance est ouverte.

Je souhaite à nouveau la bienvenue à M^me^ Françoise Parent et à M. Guy Paquet à notre sous-comité qui étudie les questions de santé. Si j'ai bien compris, vous voudriez nous présenter un mémoire. Nous passerons ensuite aux questions des députés. À vous la parole.

Mme Françoise Parent (directrice des Communications et des Relations publiques, Association des distillateurs canadiens): Merci beaucoup. Je suis accompagnée de M. Guy Paquet, président du Comité de la responsabilité sociale de l'Association des distillateurs canadiens. Il est également vice-président des affaires commerciales de Seagram.

Je voudrais tout d'abord vous faire un petit historique de l'association. L'Association des distillateurs canadiens a été créée en 1947 et depuis, a facilité les échanges de points de vue et de renseignements sur les questions qui touchent l'industrie des spiritueux distillés. Nos dix membres sont tous autorisés à fabriquer et à commercialiser des produits spiritueux distillés et, ensemble, représentent 95 p. 100 de la production canadienne de spiritueux distillés.

Les problèmes liés à l'alcool pèsent lourdement sur notre industrie. Toutes les entreprises membres, individuellement et collectivement, partagent cette préoccupation. Nos efforts pour créer des programmes permanents d'éducation des consommateurs et promouvoir l'utilisation responsable de l'alcool, particulièrement les spiritueux, remontent à nombre d'années. Notre Association veut être partie à la solution, partie aux efforts visant à changer les attitudes et les comportements au sujet de l'usage de l'alcool pendant la grossesse, afin de réduire ou d'éliminer le problème du SAF et des EAF.

Nous croyons que les données médicales qui établissent un lien entre l'abus de l'alcool et le SAF sont suffisamment solides pour inciter toute femme à consulter un professionnel des soins de santé sur la gamme complète des facteurs qui jouent sur la grossesse, notamment la consommation de boissons alcoolisées.

Les femmes enceintes sont l'un des groupes à risque que nous visons dans nos efforts d'éducation et de prévention. Parmi les autres questions qui nous préoccupent, mentionnons l'alcool au volant, l'alcoolisme chez les jeunes, ainsi que l'alcool et la santé. Dans notre exposé d'aujourd'hui, nous traiterons de l'alcool et de la grossesse.

Nous savons que le SAF ne connaît aucun obstacle, ni socio-économique, ni linguistique, ni religieux, ni même d'âge. Il peut toucher toute femme en âge de procréer et qui absorbe des quantités excessives d'alcool pendant sa grossesse. La question est donc de savoir quels sont les meilleurs moyens de provoquer un changement d'attitude et de comportement chez ces femmes.

[*Texte*]

The situation our industry is attempting to come to terms with is how to marshall the collective energies of government, industry, the health care sector, and community groups to fight FAS. We believe the most effective means of reaching pregnant women who abuse alcohol is to have targeted, integrated, and co-ordinated education programs.

Health warning labels have been suggested as a possible means of achieving greater awareness of the health hazards associated with the abuse of alcohol. To this we say that the 93% of Canadian women, as surveyed by Angus Reid, already familiar with FAS might well ask, why settle for awareness?

The Association of Canadian Distillers, in the fall of 1990, also conducted a survey. This survey showed that 88% of Canadian women already believe that pregnant women should not consume any alcohol beverages at all during the term of their pregnancy. Furthermore, when probed on the seriousness of a range of concerns associated with beverage alcohol consumption, 9 out of 10—that is, 90%—Canadians describe drinking while pregnant as a serious concern. Fully two-thirds, which is 68%, of the population and almost 8 in 10 women, which is 79%, of the population describe it as a very serious concern. In fact, among the 10 alcohol-related concerns tested, drinking while pregnant ranked third in terms of the intensity of perceived seriousness, the first being drinking and driving and the second being alcoholism.

Further analysis of the data reveals that women of all ages assign high and intense levels of seriousness to the issue of beverage alcohol consumption during pregnancy. Women of child-bearing age are among those most inclined to describe the issue as serious, with those between the ages of 18 and 24 years being the most intense in this view—93%—who describe drinking while pregnant as a very serious concern.

Clearly, the data suggests that awareness of the issue of beverage alcohol consumption during pregnancy is widespread and pervasive. Women are particularly cognizant of the seriousness of the problem, and as was stated, a substantial majority report that no alcohol at all should be consumed during pregnancy.

Given the high levels of awareness and the high level of seriousness expressed about the issue of beverage alcohol consumption during pregnancy, the data suggests that the penetration of this issue is widespread among the population, particularly women. The data also suggests that efforts directed at increasing awareness among the general population is not the challenge facing legislators, policy-makers, and the industry itself. According to the research, that objective has been clearly met among the general population.

[*Traduction*]

La situation avec laquelle notre industrie s'efforce de composer est de trouver de quelle façon mobiliser les énergies collectives du gouvernement, de l'industrie, du secteur des soins de santé et des groupes communautaires pour lutter contre le SAF. Nous croyons que le moyen le plus efficace de rejoindre les femmes enceintes qui abusent de l'alcool est de mettre en place des programmes d'éducation ciblés, intégrés et coordonnés.

On a préconisé le recours aux étiquettes contenant des mises en garde en matière de santé, comme moyen possible de parvenir à une plus grande sensibilisation aux risques pour la santé associés à l'abus de l'alcool. À cela, nous répondons que 93 p. 100 des femmes canadiennes interrogées par Angus Reid pourraient bien poser la question: pourquoi se contenter d'un programme de sensibilisation?

L'Association des distillateurs canadiens a de plus mené un sondage, à l'automne 1990. Il ressort de ce sondage que 88 p. 100 des Canadiennes croient déjà que la femme enceinte ne devrait consommer aucune boisson alcoolisée pendant sa grossesse. De plus, interrogées sur la gravité d'une gamme de facteurs liés à la consommation de boissons alcooliques, neuf Canadiens sur dix, c'est-à-dire 90 p. 100, estimaient que la consommation d'alcool pendant la grossesse était grave. Plus des deux tiers, c'est-à-dire 68 p. 100 de la population, et près de huit femmes sur dix, c'est-à-dire 79 p. 100, considéraient que c'était très grave. En fait, parmi les dix thèmes d'alcool évalués, la consommation d'alcool pendant la grossesse venait au troisième rang sur le plan de l'intensité de la gravité perçue, après l'alcool au volant et l'alcoolisme.

Une analyse plus poussée des données permet de constater que les femmes de tous âges attribuent des niveaux élevés et intenses de gravité à la question de la consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse. Les femmes en âge de procréer sont parmi celles qui sont les plus enclines à estimer que cette question est grave, et celles de 18 à 24 ans vont encore plus loin dans leurs opinions, 93 p. 100 d'entres elles estiment que la consommation d'alcool pendant la grossesse est très grave.

Il est évident, d'après ces données, que la sensibilisation vis-à-vis de la consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse est très largement répandue. Les femmes sont particulièrement bien informées de la gravité du problème et une majorité appréciable estime qu'il ne faudrait consommer aucun alcool pendant la grossesse.

Compte tenu des niveaux élevés de sensibilisation vis-à-vis de la consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse et de la gravité attribuée à cette question, les données permettent de conclure que le thème est largement connu dans la population, particulièrement chez les femmes. Les données laissent en outre voir que le défi des législateurs, des décideurs et de l'industrie elle-même ne porte pas sur les efforts pour sensibiliser davantage les gens à cette question. Cet objectif a été nettement atteint, ainsi qu'en témoigne le programme de recherche.

[*Text*]

• 0945

We believe that more directed and targeted messages and educational materials aimed at particular segments of the population would be more effective in addressing issues such as FAS and FAE. In fact, Decima Research reveals that the public is actually receptive to educational activities and messages as the best means of addressing issues of alcohol abuse. Ninety percent of Canadians report agreement with this statement: "Education is the best way to address alcohol problems and abuse." gain, these findings clearly indicate that substantive educational information rather than creating awareness through warning labels would be a more effective means of addressing serious issues of FAS and FAE.

Why settle for awareness when awareness is high? Why not raise our sights and go for a common plan aimed at changing the attitude and behaviour of the women who put their unborn child at risk? The Association of Canadian Distillers does not believe a label on a bottle of spirits, wine or beer is an effective way of influencing attitudes and behaviour.

Let's return for a moment to the 1990 Decima research conducted for us. Decima was retained to conduct a baseline survey of Canadian attitudes towards our industry, our products, and issues related to drinking behaviour in Canada. Although the survey was not specific to FAS, there is a second aspect to that research, which should be of interest to this committee. Decima Research reported to us that no single group emerged as the most credible spokesperson on alcohol-related issues. Not one group emerged as the champion of the cause; however, several groups figure prominently. Among the top groups are interest groups, doctors and health professionals, and to a lesser extent the police and the industry itself.

Given the specific health risk stemming from alcohol consumption during pregnancy, the data suggests that health care professionals and the industry itself would be the most credible spokespersons on issues related to FAS. With the insight gained from this research, the Association of Canadian Distillers established a communication and education process that is well on its way to meeting the following objectives.

The first is: satisfy the public's right to know by providing honest information that respects and reflects the needs of various community groups. The ACD and its members are active participants in community-based activities

[*Translation*]

Nous croyons que des messages et éléments d'information mieux ciblés et s'adressant à certains segments de la population seraient plus efficaces, pour s'attaquer aux problèmes liés aux EAF et au SAF. En fait, d'après la recherche menée par Decima, la population est extrêmement réceptive aux activités et aux messages visant à renseigner et qui, selon les sondages, sont les meilleurs moyens d'aborder la question de l'utilisation raisonnable de l'alcool. Quatre-vingt dix p. 100 des Canadiens sont d'accord avec l'énoncé suivant: «L'éducation est le meilleur moyen de s'attaquer à l'abus de l'alcool et aux problèmes connexes.» Encore là, ces constatations montrent clairement qu'il serait plus efficace, pour s'attaquer aux graves problèmes des EAF et du SAF, de privilégier une campagne d'information et d'éducation, plutôt que d'essayer, par des étiquettes de mise en garde, de sensibiliser davantage un public déjà averti.

Ainsi, pourquoi choisir la sensibilisation, si elle est déjà élevée? Pourquoi ne pas viser plus haut et adopter un plan commun afin de changer les attitudes et les comportements des femmes qui imposent un risque à l'enfant encore à naître. L'Association des distillateurs canadiens ne croit pas qu'une étiquette sur une bouteille de spiritueux, de vin ou de bière soit un moyen efficace pour influer sur les attitudes et les comportements.

Revenons un instant à la recherche que nous avons commandée en 1990 à la firme Decima. Nous avons retenu la firme Décima pour effectuer une étude de base des attitudes des Canadiens à l'égard de notre industrie, de nos produits et des questions liées au comportement en matière de consommation d'alcool au Canada. Même si le sondage ne portait pas spécifiquement sur le SAF, un deuxième aspect de cette recherche intéressera certainement le comité. La Decima Research a précisé dans son rapport qu'aucun groupe n'avait émergé en tant que porte-parole le plus crédible sur les questions liées à l'alcool. Aucun groupe n'avait émergé en tant que champion de cette cause. Cependant, plusieurs groupes venaient en tête et, dans cette liste, nous trouvons des médecins et des professionnels de la santé et, dans une moindre mesure, les forces policières et l'industrie elle-même.

Compte tenu des risques spécifiques pour la santé qui découlent de la consommation d'alcool pendant la grossesse, les données permettent de croire que les professionnels des soins de santé et l'industrie elle-même seraient les porte-parole les plus crédibles, sur les questions liées au SAF. Forte de l'éclairage obtenue grâce à cette recherche, l'Association des distillateurs canadiens s'est dotée d'un mécanisme de communication et d'éducation qui est en passe d'atteindre les objectifs suivants.

Premièrement, répondre au droit de savoir du public en fournissant de l'information honnête qui respecte et reflète tous les besoins des divers groupes à risque. L'ADC et ses membres participent étroitement aux activités issues de la

[*Texte*]

aimed at combating the misuse of alcohol. We believe a community-level involvement is a very effective way of influencing attitudes towards beverage alcohol. Activities range from providing funding and speakers, to organizational support for local seminars, campus conferences and events.

The second objective is to support education projects that promote responsible attitudes and behaviour vis-à-vis alcohol. The association was instrumental in creating the Information Council on Beverage Alcohol, known as the ICBA. The council was created to fund community groups to help them promote the responsible use of beer, wine and spirits through educational programs.

We believe neither government action nor industry action can measure up to grassroots community action. That's where opinions and habits are formed. That's where positive community initiative can bring effective results. Council members are the Packaging Association of Canada, the Ontario Imported Wine and Spirits Association, the Canadian Wine Institute, the Tourism Industry Association of Canada, the Hotel Association of Canada as well as our own association.

The advisory board includes the Canadian Home and School Parent Teacher Federation, the Canadian Ethnocultural Council, the Canadian Association of Chiefs of Police, Pharmaceutical Manufacturers Association of Canada and the Canadian Labour of Congress. Since its formation, the ICBA has funded programs across the country. Here are a few examples.

There's *Shine Magazine* in Ottawa. Students, starting with grade 7, talk about alcohol. They publish the magazine with poems, pictures, stories and drawings done by the students themselves. I have a copy of the magazine that I will leave with the committee. Another example is the literacy program in Montreal. A group is sponsored to develop a booklet on alcohol written with adult new readers in mind. Another example is Video Femmes. A video called *La soif de l'oublie* was launched yesterday in Quebec City. It highlights alcohol issues of specific concern to women. The supporting material is in the development stage. I have an information sheet to leave with you, and the list of collaborators is interesting.

• 0950

The Nechi Institute is another example. This project is also in its developmental stages and would allow this important native agency in Alberta to develop and disseminate a broadcast-quality program on the *Medicine Wheel*.

Another example is the *Server Intervention Manual*, which was produced by the University of Toronto. This is a valuable resource to campus bartenders, waiters, and waitresses. The manual is an adaptation of the server intervention program.

Funding was also provided to community-based education initiatives in Thunder Bay, Vancouver, and Manitoba.

[*Traduction*]

collectivité et visant à combattre l'abus d'alcool. Nous croyons qu'une implication au niveau communautaire est un moyen très efficace d'influer sur les attitudes à l'égard des boissons alcoolisées. Parmi les activités visées, mentionnons l'offre d'une aide financière et de conférenciers pour le soutien organisationnel de séminaires locaux, de conférences sur les campus et d'événements spéciaux.

Le deuxième objectif est d'appuyer les projets d'éducation qui favorisent des attitudes et comportements responsables par rapport à l'alcool. L'Association n'a pas été étrangère à la création du Conseil d'information sur les boissons alcoolisées, connu sous le nom de CIBA. Le Conseil a été créé pour subventionner des groupes communautaires afin de les aider à promouvoir l'usage responsable de la bière, du vin et des spiritueux, au moyen de programmes d'éducation.

Nous croyons que rien ne peut valoir l'action communautaire, l'action de la base. En effet, c'est là que se forment les opinions et les habitudes. C'est à ce niveau que les initiatives positives de la collectivité peuvent déboucher sur des résultats efficaces. Font partie du Conseil: l'Association canadienne de l'emballage, l'Ontario Imported Wine and Spirits Association, l'Institut du vin canadien, l'Association de l'industrie touristique du Canada, l'Association des hôtels du Canada ainsi que notre propre Association.

Font partie du Conseil consultatif: la Fédération canadienne des associations foyer-école et parents-maîtres, le Conseil ethnoculturel du Canada, l'Association canadienne des chefs de police, l'Association canadienne de l'industrie du médicament et le Congrès du travail du Canada. Depuis sa création, le CIBA a financé des programmes dans l'ensemble du pays. En voici quelques exemples.

Le *Shine Magazine* à Ottawa. Les élèves, à compter de la 7e année, parlent de l'alcool. Ils publient un magazine composé de poèmes, d'illustrations et d'histoires et de dessins préparés par les élèves eux-mêmes. J'en ai ici un exemplaire que je vous laisserai. Un autre exemple est le Programme d'alphabétisation à Montréal. Le Conseil a parrainé un groupe chargé de préparer un livret sur l'alcool rédigé en fonction des adultes qui apprennent à lire. Un autre exemple est Vidéo Femmes. Un film vidéo intitulé *La soif de l'oubli* lancé hier à Québec. Il fait ressortir les questions d'alcoolisme qui intéressent particulièrement les femmes. Le matériel d'appui est en préparation. J'ai ici une fiche d'information à vous laisser à ce sujet et vous verrez que la liste des collaborateurs est intéressante.

L'Institut Nechi est un autre exemple. Ce projet est au stade du développement et permettrait à cet important organisme autochtone de l'Alberta de préparer et de diffuser un programme de qualité professionnelle dans le cadre du *Medicine Wheel*.

Un autre exemple est le *Server Intervention Manual* réalisé par l'Université de Toronto. Cet ouvrage est une ressource précieuse pour les barmans, serveurs et serveuses sur le campus. Le manuel est adapté des programmes d'intervention des serveurs.

Le Conseil a également apporté une aide financière à des initiatives d'éducation collective à Thunder Bay, à Vancouver et au Manitoba.

[*Text*]

The important fact to retain is that these programs put money where it can best be used. None of the funds provided by the ICBA has been used for a glitzy public relations campaign. We've put the money where it can make a real difference, in the community. I have with me, and I will leave them, copies of the ICBA's annual report. It has testimonials from various groups saying how they've enjoyed working with the ICBA and they commend its efforts.

The final objective that I would mention is to engage in dialogue with groups who have a vested interest in promoting education and prevention. The target groups include doctors, governments, law enforcement agencies, teachers, parent associations, and special interest groups. We are willing and eager to work with physicians to raise the issue of alcohol consumption with their pregnant patients.

We know that health professionals and health groups are key players. Our strategy regarding the health sector is simple and direct. We want to open dialogue and exchange ideas. We've organized and begun a series of informal encounters to discuss areas of common values of synergy.

We hope to have demonstrated to this committee our commitment to taking a focused approach. We intend to continue focusing our attention where we believe it is most needed, on education and prevention. We are concerned that health warning labels amount to nothing more than a band-aid, generic approach, that they will fail to reach at-risk groups, that they will not be an effective means of reducing the incidence of FAS and FAE, and that they will divert resources from more promising approaches.

We support the Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission or AADAC in its statement that prevention is the key to this issue and that appropriate education and awareness are required for health care professionals in health care institutions, such as nursing schools, medical schools, and schools for social workers.

We also agree with the Brewers Association of Canada and the Assembly of First Nations in their recommendation for a high-profile, national action committee on FAE and FAS, and would venture to say that such a committee should provide the structure for ongoing discussion and action on other alcohol-related issues.

Programs and efforts are currently sponsored by dozens of community, educational, governmental, and industry groups. There is a potential benefit from the simple exchange of material that each of these groups generates and collects,

[*Translation*]

Le facteur important à retenir est que ces programmes visent à affecter l'argent là où on est le mieux à même de l'utiliser. En aucun cas, les fonds fournis par le CIBA n'ont été utilisés pour mener une campagne tapageuse de relations publiques. Nous avons placé l'argent là où il peut faire vraiment la différence: dans la collectivité. J'ai apporté quelques exemplaires du rapport annuel du CIBA que je vous laisserai. Il contient des témoignages de différents groupes sur l'intérêt qu'ils ont pris à travailler avec le Conseil. Ils sont très élogieux.

Le dernier objectif sur lequel je m'arrêterai consiste à amorcer le dialogue avec les groupes qui ont un intérêt manifeste à promouvoir l'éducation et la prévention. Parmi les groupes cibles, mentionnons les médecins, Santé et Bien-être social, les organismes d'application de la loi, les enseignants, les associations de parents et les groupes d'intérêt spéciaux. Nous sommes disposés à travailler dès que possible avec les médecins afin de soulever la question de la consommation d'alcool auprès de leurs patientes enceintes.

Nous savons que les professionnels de la santé et les groupes du secteur de la santé sont des intervenants clés. Notre stratégie pour le secteur de la santé est simple et directe. Nous voulons ouvrir le dialogue et échanger des idées. Nous avons organisé et amorcé une série de rencontres officieuses afin de discuter de synergie et de valeurs communes.

Nous espérons avoir démontré au comité la pertinence de notre engagement à une approche ciblée. Nous comptons continuer à concentrer notre attention là où nous croyons qu'elle est la plus nécessaire, c'est-à-dire sur l'éducation et la prévention. Nous estimons que les étiquettes contenant des mises en garde en matière de santé ne sont guère plus qu'une approche générique, de type cataplasme, qu'elles ne parviendront pas à atteindre les groupes à risque, qu'elles ne seront pas efficaces pour réduire l'incidence du SAF et des EAF et qu'elles détourneront de précieuses ressources au détriment d'actions plus prometteuses.

Nous appuyons l'Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission dans son énoncé selon lequel la prévention est la clé du problème et qu'il faut des mesures appropriées d'éducation et de sensibilisation, à l'intention des professionnels de la santé et des établissements de soins de santé, par exemple les écoles d'infirmières, les facultés de médecine et les écoles de travail social.

Nous sommes en outre d'accord avec l'Association des brasseurs du Canada et l'Assemblée des Premières nations, qui ont recommandé un comité national d'action de haut niveau sur les EAF et le SAF et nous irions même jusqu'à dire que ce comité devrait être structuré de façon à permettre une discussion et des interventions permanentes sur les autres questions liées à l'alcool.

Actuellement, des dizaines de groupes issus de la collectivité, du secteur de l'enseignement, du gouvernement et de l'industrie parrainent des programmes et initiatives. Il est possible d'en tirer un avantage appréciable par le simple

[*Texte*]

but the real benefit is more than the simple exchange of material. It is the concerted effort by all parties to work together with the same set of objectives, which will eventually have a measurable impact on reducing FAS and other alcohol-related problems.

The witnesses who have come before this committee have expressed, to various degrees, their willingness to engage in dialogue, to move to action on this issue. There is an opportunity here to put down some defences, to stop protecting various turfs in order to find a common ground from which actions can be taken, actions that will be targeted to those who need it most.

We urge this committee to resist recommending the easy solution, which is no solution at all, by opting for health warning labels and to choose instead a more comprehensive and possibly more difficult approach: a coalition of groups whose mandate would be to develop and oversee the implementation of programs aimed at preventing FAS and other alcohol-related problems. Whether or not this becomes a government priority, rest assured that the Association of Canadian Distillers will continue advancing in this direction.

We stand ready to work with the federal government and all other interested parties on this important issue. The challenge is complex, the cost of inaction or wrong action can be significant. We believe the effective solutions require thoughtful, energetic, and focused actions, which above all meet the public need in practical terms. Thank you.

• 0955

The Vice-Chairman: Thank you so much.

Mr. Karpoff (Surrey North): Your presentation raises many issues. I don't want to get into too long an opening statement myself, but I want to say a couple of things before I ask a few questions.

My background is in health care and social services. I set up the first detox in Vancouver to replace the Vancouver drunk tank. I've been responsible for child welfare in the inner city, including dealing with a large number of children who came into care who had FAS and FAE. I've been involved in special needs day care where a lot of the children have developmental problems that are related to the use of alcohol by their mothers during pregnancy. It is a serious problem that not only the industry must face. I wonder about the industry admitting some legal or financial liability for such kids.

My other point is that you referred to Reid and the poll. We had Mr. Reid come here, and the interpretation from the Brewers' Association was totally erroneous when we saw the raw data. I've been in my own consulting firm and we've done enough social surveys so that I will not accept conclusions until I see actually what the poll was, the wording of the questions and the rotation of the questions. Mr. Reid himself was here and agreed that the conclusions

[*Traduction*]

échange des documents que chacun de ces groupes prépare et collige. Par contre, le véritable avantage réside plus que dans le simple échange de documents. C'est par un effort concerté de toutes les parties déterminées à travailler ensemble à la réalisation des mêmes objectifs, que nous parviendrons à exercer un effet mesurable et à réduire les problèmes liés à l'alcool, dont le SAF.

Les témoins qui se sont présentés devant le comité ont, à divers degrés, exprimé leur volonté d'amorcer le dialogue et de passer à l'action. Nous avons donc la possibilité de laisser tomber certaines défenses, de cesser de protéger des chasses gardées de toutes sortes, afin de trouver un terrain commun à partir duquel intervenir, par des actions qui seront ciblées sur ceux et celles qui en ont le plus besoin.

Nous pressons le comité de résister à la tentation de recommander la voie la plus facile, et qui n'est pas une solution, c'est-à-dire celle des étiquettes de mise en garde, et de choisir plutôt une approche plus globale et peut-être plus difficile: une coalition de groupes dont le mandat serait de préparer et de superviser la mise en application de programmes visant à prévenir le SAF et les autres problèmes liés à l'alcool. Que cela devienne ou non une priorité gouvernementale, nous pouvons affirmer que l'Association des distillateurs canadiens continuera à progresser dans cette direction.

Nous sommes prêts à collaborer avec le gouvernement fédéral et toutes les autres parties intéressées afin de régler ce problème important. Le défi est complexe, mais le coût de l'inaction ou des erreurs d'intervention peut être considérable. Nous croyons que les solutions, les solutions efficaces, exigent des interventions réfléchies, énergiques, ciblées et qui, surtout, répondent de façon pratique aux besoins du public. Merci.

Le vice-président: Merci beaucoup.

M. Karpoff (Surrey-Nord): Votre exposé soulève de nombreuses questions. Sans vouloir faire moi aussi un long exposé, j'aimerais citer quelques faits avant de poser des questions.

Je viens du secteur des soins de santé et des services sociaux. J'ai mis en place à Vancouver la première clinique de désintoxication, qui a remplacé le centre d'accueil pour alcooliques. Je m'occupais des services sociaux pour enfants dans le centre-ville et j'ai ainsi été en contact avec beaucoup d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal ou marqués par les effets de l'alcool sur le foetus. Je travaillais auprès de garderies pour enfants ayant des besoins spéciaux où de nombreux enfants avaient des problèmes de développement liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. C'est un grave problème et il n'est pas que l'affaire de l'industrie. Je me demande si celle-ci reconnaît avoir une certaine responsabilité juridique ou financière à l'égard de ces enfants.

Deuxièmement, vous avez parlé de M. Reid et du sondage. M. Reid a comparu ici, et l'interprétation fournie par l'Association des brasseurs s'est révélée entièrement erronée à l'examen que nous avons fait des données brutes. J'ai eu moi-même une maison de sondage et nous avons effectué suffisamment d'enquêtes pour savoir qu'on ne peut accepter une conclusion sans avoir examiné en quoi consistait le sondage, comment les questions étaient formulées et dans

[*Text*]

drawn by the Brewers' Association were erroneous, based on the questions there were asked. Therefore I am not too inclined to put much substance in your Decima poll until I see the details and have a chance to question the person who did it, and note the design, because through the design I can lead the answers any way I want. That's the second point.

One of the questions and issues on labelling is the right to know. Everybody knows bleach is caustic, but we still expect a label and a warning to be placed on a bleach bottle. Because everybody knows, we don't say we won't label it. You make an assumption that there's no connection between attitudes and behaviour and the repetition of a message. In my undergraduate psychology that was substantially proven, that you can affect behaviour by repetition, that you can affect attitudes.

We have the experience in Canada of the cigarette label warning. Coupled with other programs it has been a very effective thing that has substantially reduced consumption of cigarettes in this country. No one is suggesting that the solution is labelling. Many on this committee, particularly those of us on this committee who have worked in this field, know the problems of alcohol abuse, the individual dynamics, the social dynamics, a whole series of things, so that we are not naïve enough to use the terminologies like you talk about, that this is a band-aid, that this is an easy solution.

You guys spend millions of dollars on advertising to change behaviour, to change attitudes and behaviour. If advertising did not change attitudes and behaviour, you would not spend a nickel on it. So don't sit there and tell me that labelling, which is part of an advertising campaign, does not change attitudes and behaviour. It can. It has to be effective, it has to be repetitive, and it has to be coupled with many other kinds of programs.

• 1000

No one is saying that if you simply have labelling it's going to go away. So why do you want to stop one of the components of an effective program that would save children from being born with serious health problems and serious defects? What is it the industry is frightened about? That they have a warning on their product that simply says this is a health risk? It is; and there is no denying it. Why do people not have the right to know that, the same as on a box of corn flakes, on a bottle of bleach, or anything else?

[*Translation*]

quel ordre elles étaient posées. Au cours de son témoignage, M. Reid a lui-même reconnu que les conclusions auxquelles en était venue l'Association des brasseurs étaient erronées, compte tenu des questions qui avaient été posées. Par conséquent, je ne suis pas porté à ajouter foi aux résultats de votre sondage Decima tant que je n'en aurai pas examiné les détails et que je n'aurai pas eu l'occasion d'interroger la personne qui a effectué le sondage, et que je n'aurai pas pris connaissance de la conception de celui-ci, puisque selon le mode de conception retenu on peut orienter les réponses comme on l'entend. Voilà pour mon deuxième point.

L'une des questions qui se posent au sujet de l'étiquetage est le droit de savoir. Tout le monde sait que l'eau de Javel est caustique, néanmoins une étiquette et une mise en garde doivent être apposées sur les bouteilles d'eau de Javel. Ce n'est pas parce que tout le monde le sait que nous prétendons qu'il est inutile de l'indiquer sur des étiquettes. Vous supposez qu'il n'existe aucun lien entre les attitudes, le comportement et la répétition d'un message. Quand j'étais étudiant, dans les cours de psychologie, on nous enseignait que l'expérience montre très bien qu'on peut modifier le comportement par la répétition, qu'on peut changer les attitudes.

Au Canada, il suffit de songer à l'expérience des mises en garde sur les paquets de cigarettes. Cette mesure, ajoutée à d'autres programmes, a très efficacement contribué à réduire de façon appréciable la consommation de cigarettes. Personne ne prétend que l'étiquetage est la solution idéale. Différents membres du comité, notamment ceux d'entre nous qui ont travaillé dans ce secteur, connaissent les problèmes liés à l'alcool, la dynamique individuelle, la dynamique sociale, et nous ne sommes pas naïfs au point d'employer des expressions comme celles que vous avez mentionnées, à savoir qu'il s'agit là d'un cataplasme, d'une solution facile.

Vous, messieurs, dépensez des millions de dollars en publicité pour changer le comportement, les attitudes des consommateurs. Si la publicité n'y changeait rien, vous ne dépenseriez pas un cent pour cela. Alors ne venez pas nous dire que l'étiquetage, qui fait partie des campagnes de publicité, n'a aucun effet sur les attitudes et le comportement. Elle peut en avoir. Elle doit être efficace, elle doit être répétitive, et elle doit être combinée à de nombreux autres types de programmes.

Personne ne prétend que l'étiquetage suffira à éliminer le problème. Alors pourquoi voulez-vous supprimer l'une des composantes d'un programme efficace qui permettrait d'éviter que des enfants naissent avec de graves problèmes de santé et de graves malformations? Que craint l'industrie? Est-ce d'apposer sur ses produits une mise en garde qui dit tout simplement que ceux-ci comportent un risque pour la santé? Le risque existe bel et bien; c'est indéniable. Pourquoi les consommateurs n'auraient-ils pas le droit de le savoir, pourquoi ne les informerait-on pas tout comme on le fait sur les boîtes de flocons de maïs, les bouteilles d'eau de Javel, ou tout autre produit?

[*Texte*]

Mr. Guy Paquet (Chairman, Social Responsibility Committee, Association of Canadian Distillers): I will try to answer your question in some sort of reverse order. First is the question of why the industry wants to stop one of the components. I think I would like to answer that the industry does not want to stop one of the components.

Mr. Karpoff: Then why do you not support us and advocate that they have the warning labels?

Mr. Paquet: I think the industry would like to bring to this committee, to the best of its ability, some alternative suggestions on the basis of some of the evidence it has, information on the effectiveness of that vehicle versus other vehicles. As an industry, we meet all the regulations required of us in the countries where we sell our products. Indeed, in the United States we put warning labels specified by the federal government in the U.S. on the products we export from Canadian manufacturers to the U.S. We do that in every country where we do business. Should the government, Health and Welfare, decide health warning labels are an appropriate way to meet the challenges of reducing FAS and FAE and eliminating them, and an effective way to do that, the industry will fully comply and support the government in that initiative.

Going back to some of the points you have made, I do not want to engage in a debate with you on the merits of one opinion versus another, but I would like to comment on a few items. You make the point that the industry is spending millions of dollars on advertising, and that has to result in some changing of behaviour. To the best of our knowledge, the World Health Organization, in some substantive studies conducted in 1988, examining all the evidence on advertising around the world, has essentially concluded that is not the case.

I do not know if cigarette warning labels are effective. I cannot comment on that.

As far as the right to know is concerned, we certainly—

The Vice-Chairman: I missed part of your comment on the report of the WHO that advertising is just not it.

Mr. Karpoff: Advertising does not change anything.

Mr. Paquet: I referred to a World Health Organization study done in 1988. It was very comprehensive and linked advertising to changes in behaviour. It concluded that it is not a means of changing behaviour. Advertising does not change behaviour.

As far as the right to know is concerned, we certainly accept that the public has a right to know. We merely advance the proposition that there might be more effective ways of focusing and addressing the issue in the at-risk population and applying resources where resources are needed than simply making health warning statements on bottles.

[*Traduction*]

M. Guy Paquet (président, Comité de la responsabilité sociale, Association des distillateurs canadiens): Je vais essayer de répondre à votre question, mais en commençant par la fin. On se demande d'abord pourquoi l'industrie veut mettre fin à une des composantes. Je dirais que l'industrie ne veut pas mettre fin à l'une des composantes.

M. Karpoff: Alors pourquoi ne nous appuyez-vous pas et ne réclamez-vous pas des étiquettes de mise en garde?

M. Paquet: Je pense que l'industrie aimerait soumettre au comité, du mieux qu'elle le peut, certaines solutions de rechange qui tiennent compte de certains des éléments de preuve et de l'information dont elle dispose sur l'efficacité de ce moyen par rapport à celle d'autres outils. En tant qu'industrie, nous respectons tous les règlements auxquels nous sommes assujettis dans les pays où nous vendons nos produits. Ainsi, le gouvernement fédéral américain exige que nous apposions les étiquettes de mise en garde prescrites sur les produits que nous exportons à partir du Canada. Nous nous soumettons à la réglementation de tous les pays avec lesquels nous faisons affaire. Si le gouvernement, Santé nationale et Bien-être social Canada, décidait que les étiquettes de mise en garde sont un bon moyen pour essayer de réduire le syndrome et les effets de l'alcoolisme foetal et de les supprimer, et que c'est un bon moyen d'y arriver, l'industrie appuierait entièrement le gouvernement et se soumettrait à toutes ses exigences.

Pour revenir à une des choses que vous avez dites, je n'ai pas l'intention de débattre du bien-fondé d'une opinion ou d'une autre, mais j'aimerais me prononcer sur certains aspects. Vous dites que l'industrie dépense des millions de dollars en publicité, et que c'est dans le but de modifier les comportements. Que je sache, l'Organisation mondiale de la santé, dans des études approfondies effectuées en 1988 au cours desquelles on a examiné toutes les données dont on disposait sur la publicité dans le monde, a en fin de compte montré que tel n'était pas le cas.

Je ne sais pas si les mises en garde sur les paquets de cigarettes ont l'effet recherché. Je ne saurais dire.

En ce qui concerne le droit de savoir, nous sommes certainement...

Le vice-président: Je n'ai pas entendu tout ce que vous avez dit au sujet du rapport de l'OMS selon lequel la publicité ne change pas les comportements.

M. Karpoff: La publicité ne change rien à rien.

M. Paquet: Je parlais d'une étude faite en 1988 par l'Organisation mondiale de la santé. C'était une étude très complète qui portait sur les rapports entre la publicité et les changements de comportement. On concluait que ce n'est pas un moyen de changer les comportements. La publicité ne change pas les comportements.

En ce qui concerne le droit de savoir, nous admettons certainement que la population a le droit de savoir. Nous supposons simplement qu'il pourrait exister des façons plus efficaces de cibler la population exposée, d'aborder le problème tel qu'il se pose pour celle-ci et d'utiliser des ressources là où elles sont nécessaires plutôt que de se contenter de coller des mises en garde sur des bouteilles.

[*Text*]

About the polling information, we recognize this is a standard poll. It was not done for the specific purpose of evaluating the awareness of FAS or FAE. It was done as a baseline, comprehensive study, as we indicated in our presentation. It was not done in the Northwest Territories, and it was not done in the Yukon. I am not sure if it was done in northern British Columbia.

We recognize the limitations. But we also have to recognize the vast majority of Canadians, which was statistically represented in this poll, have a very high level of awareness of the issue. Our argument is that we should focus and concentrate where maybe there is less awareness, maybe there are more problems; and we we feel we are supported in that, at least anecdotally from information and discussion we have had with some of these groups, by people who live in these communities. That is essentially the answer.

• 1005

Mr. Karpoff: Every organization that has appeared before this committee has supported the idea of labelling—not as the solution. You seem to be trying to make it a matter of either you do that or you do something else. I say you do that, and there is good justification for doing it from a right-to-know point of view, from a marketing point of view, advertising.

If advertising doesn't change behaviour, why are producers of all sorts of things spending millions and billions of dollars on advertising? It does change behaviour. It does motivate people. It does influence what they do. Certainly even in your own industry the use of lifestyle advertising is deliberately done to influence behaviour.

What I can't understand is this. If I said to you tomorrow morning that the industry is going to have to assume legal and financial liability for all children with FAS and FAE and you would then be in the position of having to reduce the incidence of it, would labelling not be one of the ways you would see to reduce the incidence of it? Not the only one, I agree. There would be personal contact, wider health education, personal counselling, all sorts of things. But if tomorrow morning you people were stuck with the financial bill, I wonder if you wouldn't consider labelling one of the ways of reducing your liability.

Mr. Paquet: I don't know how to answer that question. It is a speculative question, and I can't fully answer it.

I believe the statements we have expressed are still valid. I am not a legal expert, but my impression would be that effectively we probably are already legally liable. Should someone want to pursue a liability case, they would have a perfect right to do that under Canadian law.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Merci, monsieur le président. Je trouve très intéressant de voir l'opinion d'autres, hors du milieu médical.

[*Translation*]

Pour ce qui est des données de sondage, nous reconnaissons que c'est un sondage standard. Il n'a pas été effectué dans le but précis d'évaluer la sensibilisation au SAF ou aux EAF. Il s'agissait d'une étude générale, d'une étude complète, comme nous l'indiquons dans notre exposé. On n'a pas fait de sondage dans les Territoires du Nord-Ouest, ni au Yukon. Je ne sais pas si on a fait un sondage dans le nord de la Colombie-Britannique.

Nous en reconnaissons les limites. Mais nous devons aussi reconnaître que la grande majorité des Canadiens, qui sont statistiquement représentés dans ce sondage, sont très sensibilisés à la question. Nous disons pour notre part qu'il faudrait centrer nos efforts et nous concentrer là où la sensibilisation est peut-être moins grande, là où les problèmes sont peut-être plus nombreux; et nous estimons, compte tenu du moins des renseignements que nous ont fournis certains de ces groupes, les gens qui vivent dans ces collectivités, et à partir des échanges que nous avons eus avec eux, qu'ils nous appuient en ce sens. Voilà essentiellement notre réponse.

M. Karpoff: Les porte-parole de toutes les organisations qui ont comparu devant le comité approuvent l'idée de l'étiquetage—mais estiment que ce n'est pas la solution. Vous, vous donnez l'impression que vous essayez d'en faire une question de choix entre cette méthode ou une autre formule. Je dis quant à moi que c'est cette méthode qu'il faut retenir, et elle se justifie fort bien du point de vue du droit de savoir ainsi que du point de vue de la commercialisation, de la publicité.

Si la publicité ne change pas les comportements, pourquoi alors les fabricants de toutes sortes de produits dépensent-ils des millions et même des milliards de dollars en publicité? C'est qu'elle change le comportement. Elle motive les consommateurs. Elle les influence. Il ne fait aucun doute que dans votre propre secteur d'activité on recourt délibérément à la publicité sociétale pour modifier les comportements.

Il y a une chose que je n'arrive pas à comprendre. Si je vous disais demain matin que l'industrie devra assumer la responsabilité juridique et financière de tous les enfants atteints du SAF et montrant des EAF, et qu'il vous incombera de réduire l'incidence de ces problèmes, est-ce que vous ne songeriez pas à l'étiquetage, entre autres moyens pour y arriver? Ce ne serait pas le seul, d'accord. On pourrait songer aux contacts personnels, à une meilleure éducation en matière de santé, à des services de counselling, à toutes sortes d'outils. Mais si demain, vous deviez payer la note, je me demande si vous ne verriez pas l'étiquetage comme l'une des mesures à prendre pour réduire votre responsabilité.

M. Paquet: Je ne sais pas comment répondre à cette question. C'est une question hypothétique, et je ne peux pas vraiment y répondre.

Je crois que les déclarations que nous avons faites demeurent valables. Je ne suis pas un expert en droit, mais je dirais que j'ai l'impression qu'en fait nous pourrions déjà sans doute être tenus pour responsables sur le plan juridique. Si quelqu'un voulait entamer des poursuites en invoquant la responsabilité, il aurait parfaitement le droit de le faire.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): Thank you, Mr. Chairman. I find it very interesting to see the opinion of others, of people from outside the medical sector.

[*Texte*]

D'après votre exposé, j'ai compris, compte tenu de tout ce qui a été dit d'après les sondages, que 88 p. 100 des femmes croient déjà, avant toute publicité, que l'alcool peut être néfaste pour la femme enceinte. Huit femmes sur dix! Et vous dites qu'un étiquetage sur une bouteille ne changerait pas le comportement des femmes enceintes, même si on mettait une étiquette un peu semblable à celle qui se trouve sur les paquets de cigarettes. Ce que vous préconisez surtout, c'est un système d'éducation à tous les niveaux, peut-être en commençant en bas âge et au niveau professionnel également.

D'après vous, quelle serait la meilleure façon d'éduquer ou de conscientiser, si on peut dire, une femme qui est sur le point de vouloir des enfants, pour la mettre en garde contre, peut-être pas la consommation, mais une consommation abusive d'alcool? Parce qu'il n'est pas prouvé nécessairement que de légères consommations peuvent être dangereuses, n'est-ce pas? Quelle serait donc la suggestion que vous feriez au Comité pour mettre vraiment, de façon encore plus efficace, les femmes enceintes devant ce danger de consommation d'alcool?

• 1010

M. Paquet: Il y a déjà, au Canada, un très grand nombre d'initiatives qui sont prises à différents niveaux dans les communautés, dans les localités. Il y a peu d'information de distribuée sur le sujet de façon compréhensive. On nous dit, mais c'est anecdotal encore une fois, que c'est très difficile de motiver le secteur des services de santé, les médecins, etc., pour parler d'alcool avec les patients d'une façon proactive.

Il semble, à notre avis, qu'il y a énormément de travail qui doit être fait à ce niveau-là, au niveau de la consultation, au niveau du dépistage à un stade très préliminaire où il peut y avoir des incidences, des dangers.

Évidemment, cela s'applique seulement aux personnes qui vont aller chez le médecin. Il y a tout un groupe qui n'ira pas nécessairement chez le médecin à des stades précoces de grossesse ou même à des stades avancés, en particulier. Il est très important de communiquer de façon à ne culpabiliser personne, à ne mettre de blâme sur personne, mais plutôt à inciter les femmes qui planifient d'être enceintes, ou qui sont enceintes, de rechercher de l'information, de l'opinion médicale, de la consultation, et ainsi de suite.

Nous croyons qu'il existe déjà des ressources, qu'il existe déjà des programmes qui pourraient être coordonnés et communiqués de façon plus compréhensive. Évidemment, c'est pour cela qu'on préconise, jusqu'à un certain point, et qu'on favorise, dis-je, l'intervention au niveau local. C'est la famille, les proches, les gens dans la communauté, les voisins et ainsi de suite qui peuvent influencer une personne à rechercher des services ou à rechercher des consultations concernant simplement une étiquette qui n'est pas nécessairement compréhensible quant à son message, qui peut culpabiliser des gens, qui ne donne pas toute l'information nécessaire et qui, selon toute évidence, compte tenu de l'expérience américaine, est contre-indiquée à l'heure actuelle.

Il n'y a pas de doute que l'étiquetage et la publicité qui entoure le lancement d'un programme d'étiquetage augmentent le niveau d'*awareness* des gens, à savoir qu'il y a des étiquettes. Mais, à l'heure actuelle, tout indique que les

[*Traduction*]

Listening to your statement, I understood, given everything that was said of the polls, that 88% of women already think, without any advertising, that alcohol can be dangerous when you are pregnant. Eight women out of ten. And you say that a label on a bottle would not change the behaviour of pregnant women, even if we were to use a little similar to the ones on cigarette packs. What you would rather have is a general education system, that would maybe cover the whole range, from early childhood to the professional level.

In your opinion, what would be the best way to educate or to sensitize a woman who will soon wish to have children, in order to warn her maybe not against consuming alcohol but against consuming too much alcohol? Since it has not been shown that light drinking can be dangerous, has it? What would you recommend to the committee in order to really warn in a more efficient way pregnant women against the danger of alcohol drinking?

Mr. Paquet: In Canada, a great deal of initiatives have already been taken at the community level. However, very little information on the subject has been widely circulated. Again, this is anecdotal, but we've been told it is very difficult to motive the health services sector, doctors, etc., and to incite them to discuss alcohol consumption with the patients.

We feel there is a lot of work to be done in that regard, in terms of consultation, and very early detection of cases with potential effects or dangers to the foetus.

Of course that only applies to people who go to see the doctor. There is a whole group who won't necessarily go to their doctors in the early stages of pregnancy, or may not even go at a later stage. It is very important to communicate in a way that will not lay any guilt, that will not blame anyone, but rather will encourage women who are planning a pregnancy, or who already are pregnant to seek information, get a medical opinion, consultation, and so on.

Resources and programs already exist, but they could reach more people if there were better co-ordination and a more comprehensive approach. Of course that is why to a certain extent we advocate, or should I say prefer, intervening at the local level. It is the family, relatives, people in the community, neighbours and the like who can encourage someone to seek services or to get advice on a label whose significance she may not understand; the label may give her a complex, may not provide all the necessary information, and, as the American experience has shown, appears to be ill-advised at the present time.

There is no doubt that the labels and the advertising involved in launching a labelling program do make people more aware of the labels. But the fact is, people do not seem to be reading the labels, they are ignoring them and as for

[*Text*]

gens ne lisent pas les étiquettes, que les gens les ignorent et qu'effectivement, en ce qui concerne les femmes enceintes, jusqu'à un certain point, les femmes qui sont le plus à risque, donc, rejettent ces messages-là, se sentent culpabilisées et, les rejettent donc.

Il y a donc des incidences où on voit un taux de prise de conscience du problème étant donné l'âge des participants, et c'est relié aussi à une courbe reliée elle-même à la consommation. Et, quand on arrive à la consommation à risque, on voit un rejet, on n'accepte pas le message et, à ce moment-là, on se distance des initiatives et des approches.

C'est ce qu'on connaît à l'heure actuelle à ce sujet-là. Est-ce que cela répond à votre question?

M. Joncas: Oui. Donc, compte tenu de cette constatation au niveau de l'étiquetage, vous préconisez plutôt une forme d'éducation et on sait que l'éducation, c'est partout: c'est dans la famille, c'est à l'école. Je pense que, si on veut donner à des gens, à des jeunes, une habitude de vie, de bienséance, une habitude saine, cela commence très jeune.

• 1015

À l'école, on donne maintenant des cours de sexologie, de biologie. Est-ce que vous voyez un moyen dans cette forme d'éducation qu'on donne présentement dans d'autres domaines, ou pensez-vous que l'on ne devrait pas toucher, de façon accentuée, ces problèmes reliés à l'alcool? Est-ce que, trop souvent, d'après vous, on en parle trop ou on n'en parle pas assez, ou on n'en parle pas à la bonne place?

Mme Parent: Je sais qu'il est bien important de sensibiliser les jeunes aux effets néfastes de l'alcool. Je sais aussi qu'il y a des programmes qui sont en marche qui font cela, surtout avec la coopération de la police. Il y a des programmes avec les associations de police, en sixième année, dans toutes les écoles: ce sont des rencontres avec les jeunes qui sont sensibilisés aux effets de la drogue et de l'alcool.

C'est fait, mais ce n'est pas fait d'une façon, je crois, nationale. C'est juste un début. Cela a besoin d'être augmenté, d'être élargi.

M. Paquet: Pour ajouter à la réponse, si vous voulez, j'aurais un exemple spécifique de cette initiative-là. Dans la province de Québec, l'industrie participe, par l'entremise de la Société des alcools du Québec, à des programmes d'information sur la consommation responsable. Cela s'appelle le fonds *Éduc'Alcool*. Ce fonds implique le ministère de l'Éducation, les services de police, l'assurance-santé et ainsi de suite.

À tous les niveaux de l'éducation dans la province, il y a, effectivement, des programmes d'éducation mis à la disposition des commissions scolaires et axés sur la prévention de la consommation responsable d'alcool; ils sont intégrés à tout le secteur d'éducation et à tout le secteur scolaire, aussi bien aux niveaux primaire, secondaire que collégial et universitaire, même.

M. Joncas: Une dernière question, monsieur le président. On a vu souvent, au Québec, le gouvernement imposer une forme de taxe, par exemple pour le stade olympique, aux fabricants de cigarettes ou aux fumeurs.

[*Translation*]

pregnant women, who are, to a certain extent, at greatest risk, dismiss the messages because they feel guilty.

The awareness level seems to depend on the participant's age and on the consumption level. In cases of problem drinking, people seem to dismiss the message, to reject it, and therefore ignore any initiatives or approaches.

That is the current information we have on that. Does that answer your question?

Mr. Joncas: Yes. So given your findings on labelling, you would like to see more emphasis on education, and we all know that involves everyone; it means getting families and schools interested. I think if we want to give those people and young people a healthy lifestyle, a sense of decency and instill good habits, you have to start when they are very young.

They now teach sexual education and biology in school. Do you think that the methods currently used for teaching other subjects could serve as a model or do you think that no stress should be placed on alcohol-related problems? Is it your feeling that, too often, we speak too much or too little of it, or that it is not spoken of in the right form?

Ms Parent: I know that it is very important to make youth aware of the harmful effects of alcohol. I also know that certain programs have already been set up for this purpose, especially with the cooperation of the police. In all of the schools, grade six students participate in programs set up in cooperation with police associations; during those meetings, the youth are made aware of the effects of drug and alcohol.

Thus, programs do exist but not, I think, at the national level. It is just a beginning. Our efforts need to be broadened and reinforced.

Mr. Paquet: Just to complete the answer, I have a specific example of that initiative, if you will allow me to give it. In the province of Quebec, the industry through the *Société des alcools du Québec* participates in information programs on moderate consumption habits. It is called the *Éduc'Alcool* fund. The Department of Education, the police services, the health insurance board, etc. participate in this fund.

There are indeed special education programs put at the disposal of school boards for all education levels throughout the province that deal with responsible alcohol consumption; these programs are offered at the primary, secondary, college and even university level.

Mr. Joncas: One last question, if you will, Mr. Chairman. In the province of Quebec, the government has often imposed a special tax, to finance the Olympic Stadium, for example, on makers of cigarettes or on smokers.

[*Texte*]

Est-ce que, d'après vous, les brasseurs seraient d'accord à faire une partie des efforts en permettant, par exemple, au gouvernement de dire: il y a une forme de taxe qui est imposée spécifiquement sur la consommation, mais qui sera uniquement dépensée au niveau éducationnel.

Mme Parent: Vous voulez dire les distillateurs, je crois, et non les brasseurs.

M. Joncas: Oui. Je veux dire tout simplement qu'une taxe serait imposée uniquement pour maximisée l'éducation.

M. Paquet: Effectivement, c'est ce qui se passe dans la province de Québec à l'heure actuelle. Le fonds *Éduc'Alcool* est un fond qui est subventionné par un montant pris sur la vente des boissons alcooliques pour tous les produits qui sont vendus par la Société des alcools du Québec. Les brasseurs, au Québec, ont leur propre programme qu'ils financent eux-mêmes à partir de leurs ressources.

M. Joncas: Cela répond à ma question. Merci.

The Vice-Chairman: Scott, do you have any questions at this time? No. Jim?

Mr. Karpoff: I would be quite willing to allow the chair, who normally isn't in the chair, to ask questions. I have a couple more that I think would be appropriate.

The Vice-Chairman: Thank you, Jim, for that deference.

First, I would like to thank you for your presentation. Secondly, on your comment about the WHO report of 1988, I do not know if our researcher has had access to that. The committee would highly appreciate it if you could provide us with, or at least lead us to where we can obtain a copy of that report for his perusal.

I am heartened to hear that you have volunteered the information that insofar as compliance with any legislation respecting labelling, were it to be forthcoming, you would certainly be willingly do that. I assume it would not be contested were it to happen.

• 1020

The second point is that you have had extensive involvement and participation in public education and awareness campaigns in consultation with health care professionals. I heard the thesis of your presentation, which is to have a focused approach. You indicated some of the rationale for that, including the following: that it would lead, if it were not a focused approach, to unwise use of resources. On that basis, would there be any increased cost to the industry were labelling to be a requirement of law? Would there be any increase in the cost of production?

Mr. Paquet: It depends. There would be some increase. The size of the increase would be very dependent on the scope of the activity. One would presume it would be the intent of the regulators to ensure that all beverage alcohol products sold in Canada—whether from foreign sources or domestic sources—would be so labelled. One would presume the authorities would decide what these warnings would be. One would presume they would decide in which languages

[*Traduction*]

Do you believe that the brewers would agree to do their part in this effort by allowing the government to say, for example: A special tax will be imposed on consumption and the revenue will be used solely for educational purposes.

Ms Parent: I think you mean the distillers and not the brewers.

Mr. Joncas: Yes, I only mean to say that a tax would be imposed to finance better education programs.

Mr. Paquet: That is indeed what is being done currently in the province of Quebec. The *Éduc'Alcool* is a fund that is financed by a special levy on the sale of alcoholic beverages sold by the *Société des alcools du Québec*. In the province of Quebec, the brewers also have their own program that they finance themselves.

Mr. Joncas: That answers my question. Thank you.

Le vice-président: Scott, avez-vous des questions à poser? Non. Jim?

M. Karpoff: J'accepterais volontiers que le président, qui n'occupe pas normalement ce fauteuil, pose des questions. J'en aurais quelques autres à poser qui semblent pertinentes.

Le vice-président: Merci, Jim, de cette courtoisie.

J'aimerais d'abord vous remercier de votre exposé. Ensuite, vous avez parlé du rapport de 1988 de l'Organisation mondiale de la santé, et je ne sais pas si notre attaché de recherche peut se le procurer. Le comité vous saurait gré de nous en faire parvenir un exemplaire ou, du moins, de nous dire où nous pouvons nous en procurer un exemplaire afin qu'il puisse l'étudier.

Je suis ravi d'apprendre que vous accepteriez de bon gré de vous conformer à toute mesure législative qui pourrait être adoptée sur l'étiquetage. J'imagine qu'une telle mesure ne serait pas contestée advenant son dépôt.

Deuxièmement, vous avez activement participé à des campagnes de sensibilisation et d'éducation populaire en consultation avec des professionnels des services de santé. J'ai écouté votre exposé et j'en ai saisi l'orientation, à savoir que vous souhaitez une approche ciblée. Vous en indiquez certaines des raisons, notamment qu'à défaut d'agir ainsi on ferait un mauvais usage des ressources. Partant de là, est-ce que l'industrie verrait ses coûts augmenter si l'étiquetage était obligatoire aux termes de la loi? Cela augmenterait-il les coûts de production?

M. Paquet: Cela dépend. Il y aurait une certaine hausse. L'importance de la hausse dépendrait grandement de l'ampleur de l'activité. On peut présumer que l'organisme de réglementation ferait en sorte que tous les produits alcoolisés vendus au Canada—qu'ils proviennent de sources étrangères ou de sources canadiennes—respectent les mêmes conditions d'étiquetage. On peut supposer que les autorités décideraient du contenu des mises en garde. On peut supposer qu'elles

[*Text*]

they should be. Evidently, since we are talking about at-risk populations and females of child-bearing age, we are probably talking about from 12 years old onwards. I would suggest that in many communities there would not be necessarily the two official languages that people would understand. What message is on there and how it's communicated are very important.

Given that situation, from a practical perspective, also because all of the provinces have authority in the field, theoretically we could find ourselves with a multiple number of requirements across the country, with multiple label statements on a great number of products. It would depend entirely on how the federal government would be able to specify their requirements and get agreement from the provinces that there would be a message or a limited number of messages.

I can't give you a dollar amount; I can simply say that it would complicate the issue. You would end up in a situation of getting everybody that sells into this country. Some liquor boards have as many as 4,000 stock-keeping units—a stock-keeping unit being a product in a specific-sized package—and all of these have individual labels. How many languages, how many messages and so on. . .? The practicality of the approach is very difficult to appreciate at this time. It also obviously has certain implications from international trade practices and so on, but I don't believe that's a major impediment. Does that answer your question?

The Vice-Chairman: Yes. Thank you for giving us that perspective.

Mr. Thorkelson (Edmonton—Strathcona): I am a substitute on this committee and I may be going over some well-travelled ground, but I noticed that in your brief you talked about the different ways in which you were making people aware of the danger of drinking while pregnant, through working with groups. One of the groups was the Nechi Institute in Alberta.

It seems to me that most middle-class Canadian women are very much aware of this, but where effort is really needed is among the native Canadian population. From my own personal experience, my parents used to have foster children, so I usually grew up with two foster kids in our home at any one time. A couple of them displayed symptoms of fetal alcohol syndrome. We knew the background of these native children and we knew there was a high possibility of this. Are you doing anything to specifically target the native population? From my limited experience, that is where you would probably have the greatest impact.

• 1025

Mr. Paquet: From the information that we've come across, it is clear that there is a higher incidence of FAS-FAE in the native population. When we spoke to the Nechi Institute recently—incidentally, it's not specifically on the

[*Translation*]

décideraient dans quelle langue elle serait faite. Évidemment, comme nous parlons de populations à risque et de femmes en âge de procréer, on vise sans doute des personnes de 12 ans et plus. Je souligne que dans de nombreuses collectivités, les gens ne comprennent pas nécessairement l'une ou l'autre des deux langues officielles. Il est très important de penser au contenu du message et à la façon de le transmettre.

Cela étant dit, sur le plan pratique, en raison aussi du fait que toutes les provinces ont compétence en la matière, on pourrait théoriquement se retrouver assujettis à de multiples exigences dans tout le pays, avoir toutes sortes de mises en garde sur un grand nombre de produits. Tout dépendrait dans quelle mesure le gouvernement fédéral pourrait préciser ses exigences et amener les provinces à accepter qu'il n'y ait qu'une mise en garde ou un nombre restreint de mises en garde.

Je ne peux pas dire combien cela coûterait de plus; je peux simplement dire que cela compliquerait la situation. Tous ceux qui vendent ces produits au Canada seraient touchés. Certains détaillants offrent jusqu'à 4,000 unités de stock—une unité de stock étant un produit d'un format donné—et tous ces produits sont étiquetés individuellement. La mise en garde serait faite en combien de langues, combien de mises en garde ferait-on et ainsi de suite. . .? Les aspects pratiques de cette formule sont très difficiles à cerner pour l'instant. Elle aurait aussi certaines répercussions sur les pratiques de commerce international, mais je ne crois pas que ce soit là un obstacle majeur. Est-ce que cela répond à votre question?

Le vice-président: Oui. Merci pour ces renseignements.

M. Thorkelson (Edmonton—Strathcona): J'agis comme substitut auprès du comité et je vais peut-être soulever des questions déjà examinées. Néanmoins, j'ai remarqué que dans votre mémoire vous parliez des différentes façons dont vous vous y preniez pour sensibiliser la population aux risques que présente la consommation d'alcool pendant la grossesse. Vous mentionnez la collaboration avec des groupes, dont l'Institut Nechi, en Alberta.

Il me semble que la plupart des Canadiennes de classe moyenne sont très au fait de ce problème, et que c'est plutôt auprès de la population autochtone du Canada qu'il faut vraiment travailler. Mes parents ouvraient leur foyer à des enfants qui avaient besoin de familles d'accueil et quand j'étais jeune il y avait presque toujours deux de ces enfants chez nous. A en juger d'après certains symptômes, quelques-uns avaient le syndrome d'alcoolisme foetal. Nous savions d'où venaient ces enfants autochtones et que dans leur cas le risque de SAF était grand. Prenez-vous des mesures pour cibler précisément la population autochtone? D'après le peu que j'en sais, c'est dans cette collectivité que vous auriez sans doute la plus grande influence.

M. Paquet: D'après les renseignements que nous possédons, il existe en effet une très forte incidence de SAF et d'EAF dans la population autochtone. Récemment, quand nous avons parlé avec les gens de l'Institut Nechi—soit dit en

[*Texte*]

FAS issue that we're exploring a joint project, a community project, with them—the topic was discussed. They told us that there are already a substantial number of resources available to the native community to address FAS and FAE issues.

Off the top of my mind, I can think of a couple of things that were mentioned. A very comprehensive information and training program was developed, by the Oromocto Band in New Brunswick, I believe, that addresses that issue specifically. As well, I understand that some videos on FAS-FAE have been produced in co-operation with Health and Welfare Canada. These videos specifically address this issue in native communities, and they are part of the prevention, education and training programs that are made available to the communities through their counselling and the people who help them.

Does that answer your question?

Mr. Thorkelson: Yes. Thank you.

Mr. Karpoff: I want to go back to a couple of things about your statistics and your interpretation of them. I can look at them and interpret them quite differently, and I haven't even seen the raw data. On page 4 you say there is a general awareness, but the statistic shows that 32% of the Canadian population are not aware that it is a serious concern. Of women, 20% are not aware that drinking while pregnant is a serious concern.

When close to one-third of the population is not aware, I think that demonstrates a lack of awareness. This is based on a survey that excludes high-risk groups. The entire north, everyone without a phone, people who normally don't answer pollsters, who are high-risk inner city and transient people... This is a selected sample. That's what a telephone poll does, it selects a sample of middle-class Canadians. This is not all Canadians. By your own admission, 32% are not aware that it is a serious concern. So I think there is a gap in awareness.

Secondly, you were talking about the provinces. I too would have concerns about complexity if you ended up with ten provinces and two territories, all with different... As an industry, would you prefer that this be brought in province by province? It will be. The Yukon already has it and the City of Vancouver is now insisting on it in public places. The medical health officer has used his power under the provincial health act to insist on it. Because of the Vancouver medical health officer's move, it will be brought in on a province-wide basis in B.C.

[*Traduction*]

passant, ce n'est pas précisément au sujet du SAF que nous envisageons de réaliser un projet commun, un projet communautaire avec eux—le sujet a été abordé. Ils nous ont dit que la collectivité autochtone dispose déjà de pas mal de ressources pour faire face aux problèmes que posent le SAF et les EAF.

De tête, je peux parler de quelques éléments qui ont été mentionnés. Un programme très complet de formation et d'information a été conçu par la bande Oromocto du Nouveau-Brunswick, je crois, et qui concerne précisément cette question. En outre, je crois savoir que certains vidéos sur le SAF et les EAF ont été réalisés en collaboration avec Santé nationale et Bien-être social Canada. Ces vidéos traitent de ce problème tel qu'il se pose dans les communautés autochtones, et ils font partie des programmes de prévention, d'éducation et de formation qui sont offerts aux collectivités par l'intermédiaire de leurs conseillers et des gens qui les aident.

Est-ce que cela répond à votre question?

M. Thorkelson: Oui. Merci.

M. Karpoff: J'aimerais revenir à certaines choses au sujet de vos données statistiques et de l'interprétation que vous en donnez. Je peux les examiner et les interpréter tout à fait autrement, sans avoir même vu les données brutes. À la page 4, vous dites qu'on est généralement sensibilisé à la question, mais les statistiques montrent que 32 p. 100 des Canadiens ne savent pas que c'est un grave problème. Chez les femmes, 20 p. 100 d'entre elles ne savent pas que la consommation d'alcool pendant la grossesse est un grave problème.

Si près du tiers de la population n'en est pas informé, je pense qu'on peut conclure à un manque de sensibilisation. Ces données proviennent d'une enquête qui n'incluait pas les groupes à haut risque. Tout le Nord, tous les gens qui n'ont pas le téléphone, les gens qui normalement ne répondent pas aux sondages, les gens à haut risque et les itinérants des centres-villes... C'est un échantillonnage choisi. C'est ce qu'on fait au cours d'un sondage par téléphone; on sélectionne un échantillonnage de Canadiens de la classe moyenne. Ils ne représentent pas tous les Canadiens. Vous le reconnaissez vous-mêmes, 32 p. 100 des répondants ne savent pas que c'est un grave problème. Je pense donc que la sensibilisation est insuffisante.

Deuxièmement, vous parliez des provinces. Je redouterais aussi de compliquer la situation si au bout du compte dix provinces et deux territoires, tous avec différents... Pensez-vous que votre industrie préférerait qu'on le fasse à l'échelle provinciale? C'est ce qu'on fera. Le Yukon l'a déjà fait et la Ville de Vancouver met l'accent là-dessus dans les lieux publics. Le médecin-hygiéniste a exercé le pouvoir que lui confère la loi provinciale sur la santé pour insister sur ce point. Grâce à la mesure prise par le médecin-hygiéniste de Vancouver, on pourra agir à l'échelle provinciale en Colombie-Britannique.

[*Text*]

Would you not prefer to see a national standard where labelling, warnings and postings in public drinking places are uniform, so they could be managed by the industry, and we would not get small variations, insignificant in themselves, but that might be difficult for the industry to comply with? Would you not prefer a national program rather than a piece-by-piece program?

• 1030

Mr. Paquet: The answer is emphatically, yes, absolutely. On your point about research, we don't pretend the research is specific to FAS. We would be glad to make the research available to you through the consultant and to explain it. The data that has been interpreted here was interpreted by the consultant, looking at the quantitative information in the research, so it is not summarized anywhere as part of a study question.

I believe what the information is reflecting is the perception of Canadians with respect to how serious a problem this is in their communities. My recollection is that this was the orientation of a question. So against a list at first of unaided response and against a list of specific areas—not FAS per se, not necessarily exactly FAS, but something related to drinking while pregnant—I believe the questioning was along the lines of whether this was perceived to be a problem in the community and at what level this was perceived to be a problem in the community.

Mr. Karpoff: Okay. That is an entirely different question.

Mr. Paquet: Of course, and we are not pretending—

Mr. Karpoff: It has nothing to do with the person's own individual awareness that if they drink it could damage their unborn child; it is the perception of whether or not there a problem in the community.

Mr. Paquet: We also indicated that there was a fairly high awareness that one should not drink while pregnant. I believe that was pointed out. But again, I reiterate my offer that should you want to speak to the researcher on the entire study, we would certainly facilitate that.

Mr. Karpoff: We had Angus Reid appear to follow up on the appearance by the brewers, because the brewers had interpreted it in their newsletter and when Mr. Reid was here his interpretation was quite different. That is what I am saying. The question you were asked, did people think this was a community problem, is different from whether or not I am aware that if I drink I could damage my unborn child. This is why I am saying this.

I appreciate your point on the national. My own feeling is that this is one of the areas in which the federal government should take national leadership. But when we get into health protection and promotion, yes, the provinces have certain kinds of jurisdiction in some constitutional manner, but in order to co-ordinate it and to make it feasible on a national basis, particularly as we are geting towards a much freer movement of goods across Canada, it only makes logical sense. So I appreciate the fact that you support that.

[*Translation*]

Ne préféreriez-vous pas qu'on applique une norme nationale afin d'uniformiser l'étiquetage, les mises en garde et l'affichage dans les débits de boisson; afin de simplifier la tâche pour l'industrie et que nous n'ayons pas de légères variantes, sans conséquences en elles-mêmes, mais qui pourraient compliquer la tâche de l'industrie qui devrait se conformer à ces normes? Ne préféreriez-vous pas un programme national à plusieurs programmes?

M. Paquet: Si, absolument, sans aucune hésitation. Pour répondre à votre autre question, nous ne prétendons pas que la recherche concerne exclusivement le SAF. Nous pourrions vous communiquer l'ensemble de la recherche et demander à l'expert-conseils de vous l'expliquer. Ces données ont été interprétées par cet expert à partir de tous les renseignements contenus dans ces travaux. Il n'y a donc pas de conclusion en tant que telle sur cet aspect.

Ces renseignements indiquent la gravité avec laquelle les Canadiens considèrent ce problème dans leurs communautés respectives. Sauf erreur, c'est une des questions qui leur étaient posées. Donc, à partir d'une liste de réponses se référant à un certain nombre de domaines spécifiques—pas le SAF en tant que tel, pas exactement le SAF mais les problèmes liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse—on leur demandait si selon eux c'était un problème dans leur communauté et quelle gravité ils lui accordaient.

M. Karpoff: Très bien. C'est une question totalement différente.

M. Paquet: Bien entendu, nous ne prétendons pas. . .

M. Karpoff: Cela n'a rien à voir avec la connaissance individuelle du danger de l'absorption d'alcool pour le foetus; on leur demandait plutôt s'ils le considéraient comme un problème dans leur propre communauté.

M. Paquet: Nous indiquons également que beaucoup semblent être conscients de la nécessité de ne pas boire pendant la grossesse. Je crois que les réponses le montrent très bien. Mais encore une fois, je vous répète mon offre d'en discuter avec le chercheur qui devrait vous donner de bien meilleures réponses.

M. Karpoff: Nous avons demandé à Angus Reid de venir témoigner après la comparution des brasseurs car ils en avaient donné une interprétation dans leur bulletin et celle de M. Reid a été fort différente. Voilà ce que je veux dire. Demander aux gens si c'est un problème dans leur communauté n'est pas la même chose que leur demander s'ils savent que l'absorption d'alcool pendant la grossesse peut être dommageable pour le foetus. C'est tout ce que je veux dire.

Vous avez tout à fait raison de réclamer un programme national. Personnellement, j'estime que c'est un des domaines dans lequel le gouvernement fédéral devrait jouer un rôle national. Mais s'agissant de la santé, des programmes et des campagnes de prévention, il est vrai que la Constitution accorde certaines compétences aux provinces, mais pour coordonner les efforts et faire en sorte qu'ils soient vraiment nationaux, tout particulièrement dans la perspective d'une libéralisation de la circulation des produits au Canada, c'est la seule solution logique. Je vous sais donc gré de la soutenir.

[*Texte*]

The Vice-Chairman: I would like to continue with some questions to you.

You indicated in the thesis of your presentation that labelling would be a band-aid approach. We heard evidence in earlier testimony that in fact it could be counter-productive. Now, if the two were to go together as a submission, are you aware of any evidence that labelling could be counter-productive in terms of what we would like it to achieve?

Mr. Paquet: That is a very good question, because when we speak of effectiveness and efficiency, I think it is very important that we define the terms. If we want to develop awareness, and that is our goal, then one approach, perhaps warning labels, and the publicity and media communications surrounding the launching of warning labels will certainly develop awareness. If we are going to measure effectiveness in terms of changing attitudes, or influencing attitudes and changing behaviour, then I feel that it is a whole different ball game.

• 1035

The evidence coming out of the United States prior to warning labels and subsequent now to, I believe, two years of warning labels would seem to indicate that they are not accomplishing those objectives of change of attitude and change of behaviour.

The question I would pose back to the regulators and those concerned with public health is, what is it that you are trying to accomplish? We would suggest that if you want to change attitudes and you want to influence behaviour, warning labels are not the best route to go.

We question the wisdom and how much of a service it will be to the Canadian public to spend a lot of energy and resources, not with distillers per se but perhaps with others, in debating the pros and cons of warning labels when, in the end, it is not likely to achieve the goals that you seek to achieve.

One has to remember, with respect to beverage alcohol, that we don't have homogenous markets in Canada. Different provinces consume different types of beverages and different quantities. There are pockets of high levels of consumption, perhaps because of cultural background influences. There are empowering communities. Anecdotally, in speaking to the Nechi Institute, it has been revealed to us that there are entire communities in the north where all adults are suffering from alcoholism. Yet there are other communities in this country where practically nobody drinks. This is why we feel we have to recognize that this is the nature of our society and the environment in which we work. This is why we feel it is most appropriate to address, in a very focused way, those communities at risk that need help through focused means.

The Vice-Chairman: Maybe I can pose my next question along that line. I realize that the committee has not made a final determination as to what would be our recommendations. You can get some sense of the consensus at this time in terms of the evidence presented so far. But when you spoke of focused approach, would a warning label not be a very focused approach indeed?

[*Traduction*]

Le vice-président: J'aimerais vous poser d'autres questions.

Vous qualifiez dans votre exposé l'étiquetage cataplasme. D'autres témoins nous ont même mis en garde contre des conséquences négatives. Avez-vous la preuve que ce genre d'initiative, ces avertissements sur les produits, pourraient avoir l'effet contraire à celui recherché?

M. Paquet: C'est une excellente question car lorsque nous parlons d'efficacité et d'efficience, il importe de définir les termes. Si notre objectif est de sensibiliser la population, l'inscription de mises en garde sur les étiquettes accompagnée d'une campagne publicitaire dans les médias ne peut être que profitable. Si ce sont les changements d'attitude ou de comportement qui doivent nous servir à mesurer l'efficacité de ces campagnes, nous parlons alors de tout autre chose.

Les études faites aux États-Unis avant et après l'inscription de ces mises en garde sur les étiquettes—cela fait maintenant deux ans que cette campagne a commencé, je crois—ne semblent pas indiquer de changements d'attitude ou de comportement. L'objectif recherché n'est donc pas atteint.

La question que je poserais en retour aux administrateurs et aux responsables de la santé publique est la suivante: quel est exactement votre objectif? Nous pensons que si vous voulez changer les attitudes et les comportements, les mises en garde sur les étiquettes ne sont pas la meilleure solution.

Nous nous demandons s'il est bien sage de consacrer tant d'énergie et de ressources à débattre le pour et le contre, pas forcément avec les distillateurs en tant que tels mais peut-être avec d'autres personnes concernées, de mises en garde sur les étiquettes quand on sait qu'il est peu vraisemblable que l'objectif recherché soit atteint et qu'on ignore quel service cela rend au juste à la population canadienne.

Il ne faut pas oublier qu'en matière de boissons alcoolisées il n'y a pas de marchés homogènes au Canada. Les provinces consomment des types différents de boissons et en quantités différentes. Il y a des poches de très forte consommation peut-être dues à des influences d'origine culturelle. Il y a des communautés sous influence. En passant, les représentants de l'Institut Nechi nous ont révélé qu'il y avait dans le Nord des communautés entières d'adultes souffrant d'alcoolisme. Pourtant, il y a d'autres communautés dans notre pays où pratiquement personne ne boit. C'est la raison pour laquelle il faut admettre que cela relève de la nature de notre société et de l'environnement dans lequel nous travaillons. C'est la raison pour laquelle il est tout à fait opportun de nous concentrer sur ces communautés à risque qui ont besoin d'aide.

Le vice-président: Permettez-moi de poser mon autre question de la manière suivante. Notre comité n'a pas encore déterminé quel serait le contenu de ses recommandations. On peut se faire une petite idée du consensus sur la base des témoignages présentés jusqu'à présent. Vous venez de parler d'approche ciblée. Pour vous, les mises en garde sur les étiquettes ne sont pas une approche ciblée?

[*Text*]

I would like you to consider and distinguish if there is any difference between alerting the public and making them aware of a concern. Jim has raised the issue that some one-third are not aware of the seriousness—and therefore the medical implications—of the effects of alcohol on the unborn. That can be dealt with in terms of awareness or a public education campaign and so on. But what if you put a label on the bottle, like on any medicine bottle? Would that label not constitute a real focused warning, and therefore it may not be effective for Americans but it may be effective for Canadians?

Mr. Paquet: I can only refer to the evidence of the research that has been done in terms of the effectiveness and the experience of the American situation. We don't have any other experience anywhere.

I'll try to comment on your suggestion that warning labels on this specific issue would be a focused approach. Warning labels on bottles would obviously be visible only to people who buy those bottles when they purchase them in liquor stores. They wouldn't be visible to people who drink in licensed establishments. They would be understood only if one could read, and there are, I understand, a substantial number of people in Canada who are not completely literate either in English or in French, or literate at all, for that matter. There is evidence that there are so many warning labels on all sorts of packaging internationally that people get to a point that they simply ignore them. They don't read the warning labels, period. They don't notice them, they don't read them, they don't pay attention to them. They reject the warning labels.

• 1040

So I agree with your point that if you look at it strictly from the terms of communicating with a person who is going to buy that product and read that label, one can say that is a focused approach. But I think what should be taken into consideration is whether it is going to reach the population at risk, and to what extent, and whether it is going to be effectively read and understood. Does that answer your question?

The Vice-Chairman: Yes, indeed.

Mr. Paquet: I am trying to answer with personal comments here, but I don't have enough experience.

The Vice-Chairman: You have given some excellent information to us, which will certainly guide the committee in our deliberations. You indicated—and it has been brought to the attention of the committee previously, with previous witnesses and commentaries—that in the drinking establishments where you drink from the glass rather than from the bottle, you may not see the warning from the bottle itself. Therefore, it would challenge regulators to think of a more creative approach, perhaps to take into account all these permutations of the situation.

Of course, the difficulty at this point, at least from my perspective, is the absence of conclusive evidence. Yet there is a principle that absence of evidence is no evidence of absence either. Here, I could apply the principle perhaps to the possible or probable effectiveness of this. Just to alert you, we have not made our final recommendations.

[*Translation*]

J'aimerais que vous me disiez si vous faites une différence entre avertir le public et sensibiliser le public. Jim a dit qu'un tiers du public n'est pas conscient de la gravité—et par conséquent des conséquences médicales—des effets de l'alcool sur le foetus. Une campagne d'éducation, de sensibilisation du public peut être la solution à ce problème. Pourquoi pas alors une mise en garde sur les bouteilles, comme sur les flacons de médicaments? Une telle mise en garde ne jouerait-elle pas un véritable rôle d'avertissement et ne pourrait-elle pas être efficace pour les Canadiens même si elle ne l'est pas pour les Américains?

M. Paquet: Je ne peux que me référer aux résultats des études sur l'efficacité de l'expérience aux États-Unis. Nous n'avons pas d'autre exemple.

Vous dites que les mises en garde sur les étiquettes permettraient cette approche ciblée. Ces mises en garde ne seraient vues que par ceux qui achètent ces bouteilles dans les régies d'alcool. Les clients des établissements licenciés ne les verraient pas. On ne pourra les comprendre que si on sait lire et d'après ce que je crois comprendre, il y a un nombre important de gens au Canada qui ne lisent que peu, ou pas du tout, d'ailleurs, l'anglais ou le français. Nous avons la preuve que la prolifération des mises en garde sur les étiquettes de toutes sortes, au niveau international, est telle que les gens finissent simplement par les ignorer. Ils ne les lisent pas, un point c'est tout. Ils ne les voient pas, ils ne les lisent pas, ils n'y prêtent pas attention. Ils les ignorent.

Je suis donc d'accord avec vous, du strict point de vue de la communication avec l'acheteur potentiel, cette mise en garde peut être considérée comme une approche ciblée. Mais il faut se demander si elle atteint vraiment la population à risque, dans quelles proportions, et si elle est effectivement lue et comprise. Est-ce que cela répond à votre question?

Le vice-président: Oui, parfaitement.

M. Paquet: J'essaie de vous donner des réponses personnelles, mais mon expérience est insuffisante.

Le vice-président: Vous nous avez donné d'excellents renseignements qui nous guideront forcément dans nos délibérations. Vous avez dit—et des témoins précédents nous l'ont déjà dit—que dans les établissements où l'on sert les clients au verre plutôt qu'à la bouteille, il est pratiquement impossible de voir ces mises en garde. Par conséquent, il faudrait que les administrateurs imaginent une approche plus créative, en tenant compte de tous ces cas de figure différents.

Bien entendu, la difficulté, tout au moins à mes yeux, pour le moment est l'absence de preuves concluantes. Il reste pourtant qu'une absence de preuve n'est pas non plus forcément une preuve d'absence. Je pourrais peut-être appliquer ce principe à la possibilité ou à la probabilité d'efficacité de cette approche. Je vous rappelle que nous n'avons pas encore arrêté nos recommandations finales.

[*Texte*]

You indicated, of course, that in the presentation by the Angus Reid poll or the Decima poll 7% have not been made aware at all. For a moment we will set aside the 30% who are not aware that drinking during pregnancy is serious. Now, 7% would constitute an approximate total live births in Canada of about 385,000 or 400,000, for a quick calculation. So you would have about 28,000 pregnancies, 28,000 women, on the average, who are not being reached yet by the public education campaign. How do you hope to reach those 28,000 with a strategy other than labelling?

Mr. Paquet: I gather you are referring to the Angus Reid statistic that was quoted to the effect that there is a 93% level of awareness in Canada about the—I can't quite follow the mathematics, not knowing the—

The Vice-Chairman: Well, the total live births in Canada are roughly 400,000 per year.

Mr. Paquet: I understand. So you are applying the 7% to the live births. I believe the statistics indicate that 93% of Canadians are aware that one should not drink while pregnant, and 93% of Canadians is 93% of 26 million people. Women of child-bearing age, and so on—I don't know what the statistic is. I can't do the mathematics that way and reach the same conclusions that way. But I think more important is your other part: how do we propose to reach these people? Perhaps I could answer that.

The Vice-Chairman: Sure, go ahead.

Mr. Paquet: Or try to answer it. I don't think the industry by itself is able to do that job. This is why we are indicating that it is much bigger than the industry, and I think it is also bigger than the federal government. I think it has to be a concerted effort and it has to be community based, because that is the only way people are going to be reached completely.

• 1045

The Vice-Chairman: I have two more points of clarification. You indicated the Information Council on Beverage Alcohol is composed of about six members and the advisory board of about five. You indicated as well you have dealt with the health care professionals, the medical group, frequently. Are medical associations formally members of either the Information Council or the advisory board?

Mr. Paquet: The answer is no, we've been trying to get them to be part of both committees, or both groups. To this point we have not been successful.

Incidentally, we have also tried to get the brewers of Canada to join this Information Council, because it's not just a problem for distillers; it's not just an initiative the distillers or the wine manufacturers should undertake. We have tried to get other parties to come to the table as contributors. Within our limited resources and our limited abilities to motivate other groups to join us in taking some proactive measures and supportive initiatives towards prevention, it's our modest approach, if you will, and within that we're doing everything we can not only to expand the base but to invite community submissions and projects.

[*Traduction*]

Bien entendu, vous avez rappelé que dans les chiffres du sondage Angus Reid ou du sondage Decima 7 p. 100 avaient reconnu leur ignorance totale. Pour le moment, mettons de côté les 30 p. 100 qui ignorent que boire pendant la grossesse est dangereux. Sept p. 100 cela correspond, si on fait un calcul rapide, à un total d'environ 385,000 ou 400,000 naissances au Canada. Cela ferait donc environ 28,000 grossesses, 28,000 femmes, en moyenne, qui ne sont pas encore touchées par cette campagne d'éducation publique. Comment espérez-vous toucher ces 28,000 femmes autrement qu'avec cette stratégie de mises en garde?

M. Paquet: Je suppose que vous voulez parler des chiffres d'Angus Reid selon lesquels 93 p. 100 de la population canadienne saurait... Il m'est difficile de comprendre les pourcentages, ne sachant pas...

Le vice-président: Le nombre total de naissances au Canada est d'environ 400,000 par an.

M. Paquet: Je comprends. Vous appliquez donc les 7 p. 100 aux naissances. Je crois que les chiffres indiquent que 93 p. 100 des Canadiens savent qu'il ne faut pas boire pendant la grossesse et 93 p. 100 de Canadiens, cela fait 93 p. 100 de 26 millions de personnes. Les femmes en âge de procréer etc... Je ne sais quel est le chiffre. Je ne peux faire le calcul de cette manière et parvenir aux même conclusions de cette manière. Je crois que l'autre partie de votre question est encore plus importante: Que proposerons-nous pour toucher ces gens? Je pourrais peut-être vous répondre.

Le vice-président: Je vous en prie, allez-y.

M. Paquet: Ou essayer de vous répondre. Je ne pense pas que l'industrie elle-même puisse faire le travail. C'est pour cela que cela dépasse largement l'industrie et qu'à mon avis cela dépasse largement le gouvernement fédéral. Il faut un effort concerté, au niveau des collectivités, car c'est le seul moyen de toucher tout le monde.

Le vice-président: J'ai encore deux précisions à vous demander. Vous avez dit que le Conseil d'information sur les boissons alcoolisées est composé d'environ six membres et le Conseil consultatif d'environ cinq. Vous avez dit également rencontrer fréquemment les représentants des professionnels de la santé, du corps médical. Y a-t-il des associations médicales officiellement membres du Conseil d'information ou du Conseil consultatif?

M. Paquet: Non, nous avons essayé de les faire participer à ces deux comités ou à ces deux groupes. Mais jusqu'à présent, sans succès.

En passant, nous avons également sollicité la participation à ce Conseil d'information des brasseurs du Canada, car ce problème ne concerne pas que les distillateurs; cette initiative ne devrait pas être prise uniquement par les distillateurs ou les fabricants de vin. Nous avons sollicité la participation d'autres parties concernées. Dans la mesure de nos ressources et de nos possibilités limitées, nous essayons avec modestie, si vous voulez, d'inciter d'autres groupes à se joindre à notre campagne d'initiatives et de mesures préventives et c'est dans cette perspective que nous faisons de notre mieux pour élargir notre base et étendre au maximum le dialogue avec la collectivité.

[*Text*]

Incidentally, it's a very young organization. It's only about two years old. We are currently staffing it on a permanent basis. We hope we can get other partners to come in, and not only industry-related partners.

The Vice-Chairman: The committee would be interested to know, I am sure, if in fact the very issue of labelling we have been discussing today has been discussed by either the Information Council or the advisory board, and if it has been, what the consensus has been insofar as this issue is concerned. If not, would you bring it to those two bodies and let us know, by memorandum, the effect of that?

The reason I pose that question is the variety of the memberships you have indicated, including the Canadian Ethnocultural Council, of which I was once on the executive; the Canadian Association of Chiefs of Police, who of course are very concerned about the sad implications of alcohol abuse; and the Canadian Labour Congress, among others.

Mr. Paquet: Let me clarify what the ICBA does, as a first step. Essentially it receives requests for support and funds, essentially seed money, because we're not the only partners in many of the projects, to take various initiatives in the community to educate or promote responsible use. So we respond to a demand, if you will. We don't initiate projects on our own. We respond to community demands.

About whether there has been any discussion amongst either the board of directors or the advisory committee on fetal alcohol syndrome specifically, and labelling issues, I'm not aware there has, but it could be verified. If there hasn't been, it could certainly be put on the table for some discussion, and we'll share those comments with the committee.

Ms Parent: I think discussions should go beyond just labelling to the means and methods of creating an impact. The ICBA, the council, should discuss more than just the labelling issue, if you like. It should be widened to include recommendations or ideas on other measures, such as education.

• 1050

The Vice-Chairman: I'm sure the committee will defer to the creativity of your agenda. I thank you again on behalf of the committee for your presentation. The information you shared will be helpful in our deliberations.

Before we adjourn, one witness unfortunately has to cancel the presentation today and would like to be considered for a later date. On the suggestion of our clerk, perhaps we can quickly discuss that when our permanent chair is present.

Some hon. members: Agreed.

The Vice-Chairman: The meeting is adjourned.

[*Translation*]

En passant, notre organisation est très jeune. Elle n'a pas plus de deux ans. Nous sommes en train de la doter en personnel sur une base permanente. Nous espérons que d'autres viendront se joindre à nous et pas seulement du secteur de l'industrie.

Le vice-président: Notre comité aimerait savoir, j'en suis sûr, si cette question des mises en garde dont nous avons discuté aujourd'hui a été discutée soit par le Conseil d'information ou le Conseil consultatif et, dans l'affirmative, quel est, à l'heure actuelle, le consensus sur cette question. Sinon, voudriez-vous en saisir ces deux organismes et nous faire savoir leur réaction?

Si je vous pose cette question c'est parce que vous nous avez indiqué une grande variété de membres, y compris le Conseil ethnoculturel du Canada dont j'ai été autrefois le directeur; l'Association canadienne des chefs de police que les tristes conséquences de l'abus d'alcool concernent bien entendu énormément; et le Congrès du travail du Canada, entre autres.

M. Paquet: Permettez-moi de préciser le rôle du CIBA. Pour l'essentiel, il reçoit des demande de soutien et de fonds, surtout des fonds de lancement, car nous ne sommes pas les seuls participants dans nombre de ces projets, pour les diverses initiatives d'éducation, de responsabilisation ou de conseils à la modération proposées par la collectivité. Donc, si vous voulez, nous répondons aux demandes. Nous ne sommes pas nous-mêmes initiateurs de projets. Nous répondons aux demandes de la collectivité.

Quant à savoir s'il y a eu des discussions sur le SAF et sur la question des mises en garde soit au conseil d'administration soit en comité consultatif, je ne saurais vous dire mais je pourrais vérifier. S'il n'y en a pas eu, il est certain que cela pourrait être inscrit à l'ordre du jour et que nous vous en communiquerons les résultats.

Mme Parent: Je crois que ces discussions devraient dépasser cette simple question des mises en garde pour se pencher sur les moyens et les façons de créer un impact. Il faudrait, si vous voulez, que les discussions du CIBA ne se limitent pas simplement à la question des mises en garde. Il faudrait qu'il réfléchisse à d'autres solutions, à d'autres mesures éducatives, par exemple, et qu'il fasse des recommandations.

Le vice-président: Nous faisons confiance à votre imagination. Je vous remercie de votre témoignage au nom du comité. Les renseignements que vous nous avez communiqués nous aideront dans nos délibérations.

Avant de lever la séance, un de nos témoins a dû malheureusement se décommander et aimerait pouvoir venir à une date ultérieure. Le greffier suggère que nous en discutions rapidement lorsque notre président sera de retour.

Des voix: D'accord.

Le vice-président: La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the Association of Canadian Distillers:

Françoise Parent, Director of Communications & Public Relations;

Guy Paquet, Chairman, Social Responsibility Committee.

TÉMOINS

De l'Association des distillateurs canadiens:

Françoise Parent, directrice des communications et des relations publiques;

Guy Paquet, président, Comité des responsabilités sociales.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

A1
XC28
142

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 12

Thursday, March 26, 1992

Chairman: Stan Wilbee

LIBRARY
APR 2 2012

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 12

Le jeudi 26 mars 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Syndrome d'alcoolisme foetal

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

24752—1

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, MARCH 26, 1992
(16)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:37 o'clock a.m. this day, in Room 208, West Block, the Vice-Chairman, Rey Pagtakhan, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan.

Acting Member present: Al Horning for Stan Wilbee.

Other Member present: Cid Samson.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: Lesley Carberry, Individual; Shirley Joiner, Individual.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6.*)

The witnesses made opening statements and answered questions.

At 9:50 o'clock a.m., Al Horning took the Chair.

At 10:55 o'clock a.m., Jean-Luc Joncas took the Chair.

At 11:31 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 26 MARS 1992
(16)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 37, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Rey Pagtakhan (*vice-président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan.

Membre suppléant présent: Al Horning remplace Stan Wilbee.

Autre député présent: Cid Samson.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: Lesley Carberry, à titre particulier; Shirley Joiner, à titre particulier.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule nº 6*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 9 h 50, Al Horning remplace le président.

À 10 h 55, Jean-Luc Joncas assume la présidence.

À 11 h 31, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, March 26, 1992

• 0937

The Vice-Chairman: Order.

We have two witnesses this morning, Shirley Joiner and Lesley Carberry. I understand that Shirley will start.

I would like to apologize on behalf of the chairman. He had another pressing commitment, so he had asked me to chair this meeting. Then, if you can imagine, yesterday afternoon both Mr. Karpoff and I were called to lead the debate on another vital issue of medicare. So we will be excusing our ourselves, but certainly we would like to commit to you our interest on the subject.

On that note, I would like you to proceed. The format is you can give a brief presentation and afterwards field questions from the members of the committee. Ms Joiner, you may proceed. Perhaps you can tell something about yourself very briefly and then why your interest on the issue and your proposals.

Ms Shirley Joiner (Individual Presentation): Thank you, Mr. Chairman and committee members. My name is Shirley Joiner. My husband's name is Dennis, and I might be referring to him in my talk. Eleven years ago we adopted a five-year-old boy named Ethan. You might have seen Dr. Christine Loock's photographs of him when he was just a really cute little guy. He's grown some, but, just so you know who we're talking about, we're talking about the same person.

• 0940

Last year my 15-year-old son spent over 100 days in prison. He is no longer in prison, but he is not free either. He is serving a life sentence for consumption of alcohol before birth. Tragically, the effects of alcohol are incurable. But the good news is it is easily prevented.

When we adopted Ethan we knew he was hyperactive. Lots of kids are, so we didn't pay too much attention to that. We didn't know whether it was his diet, and we would fool around with that, but nothing seemed to help. He came to us when he was just ready to go to kindergarten and there wasn't really that much time for us to bond as much as we would have liked or as much as we perhaps should have. When he started kindergarten, that is when his problems started. Fetal alcohol syndrome is mostly noticeable in behavioural problems. It is usually combined with attention deficit disorder. So it is a double whammy for these kids.

When he was having so much trouble in kindergarten, we thought we should have him tested, that perhaps he wasn't ready or maybe he was suffering from some learning disabilities. He should have been evaluated on his ability to

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 26 mars 1992

Le vice-président: La séance est ouverte.

Nous entendrons ce matin deux témoins, Shirley Joiner et Lesley Carberry. Je pense que c'est Shirley qui va commencer.

Je dois vous transmettre les excuses du président. Il avait un autre engagement pressant, et c'est pourquoi il m'a demandé de présider la séance de ce matin. Mais imaginez-vous qu'hier après-midi, M. Karpoff et moi-même avons été invités à animer le débat sur une autre question vitale de l'assurance-maladie. Nous devrons donc nous excuser nous aussi, mais nous tenons à vous dire que nous nous intéressons beaucoup à la question.

Sur ce, je vous laisse la parole. Vous pouvez nous faire un bref exposé, après quoi les membres du comité vous poseront des questions. Madame Joiner vous avez la parole. Vous pourriez peut-être nous dire rapidement qui vous êtes et pourquoi vous vous intéressez à cette question, après quoi vous pourrez nous présenter vos propositions.

Mme Shirley Joiner (présentation individuelle): Merci, monsieur le président, messieurs les membres du comité. Je m'appelle Shirley Joiner. Ma mari s'appelle Dennis, et j'en parlerai peut-être dans mon exposé. Il y a 11 ans, nous avons adopté un petit garçon de 5 ans appelé Ethan. Vous avez peut-être vu les photographies du docteur Christine Loock prises de lui quand il était encore un petit garçon très mignon. Il a grandi, mais pour que vous sachiez bien de qui nous parlons, c'est la même personne.

L'année dernière, mon fils de 15 ans a passé plus de 100 jours en prison. Il n'est plus en prison, mais il n'est pas libre non plus. Il doit purger une peine à perpétuité pour consommation d'alcool avant la naissance. Les effets de l'alcool sont incurables; c'est tragique. Mais la bonne nouvelle, c'est qu'il est facile de les prévenir.

Quand nous avons adopté Ehtan, nous savions qu'il était hyperactif. Il y a beaucoup d'enfants qui le sont, et nous n'y avons pas fait tellement attention. Nous ne savions pas si c'était son alimentation, et nous avons joué un peu avec cela, mais rien ne semblait aider. Il est arrivé chez nous tout juste avant d'entrer à la maternelle, et nous n'avons pas vraiment eu le temps de créer des liens avec lui autant que nous l'aurions voulu, ou peut-être que nous l'aurions dû. C'est quand il est entré à la maternelle que ses problèmes ont commencé. Le syndrome d'alcoolisme foetal se manifeste surtout par des problèmes de comportement. Il est habituellement associé à un déficit de la capacité d'attention. Donc, pour ces enfants, c'est doublement difficile.

Quand nous avons constaté qu'il avait tellement de mal à la maternelle, nous avons pensé à lui faire subir des tests; nous pensions qu'il n'était peut-être pas prêt ou qu'il souffrait de difficultés d'apprentissage. Il aurait dû être

[*Texte*]

perform in a traditional classroom setting, and this never happened. He was always tested under ideal situations, in a quiet room without any distractions and on a one-to-one basis. The school district number 34, which gets my tax dollars, is famous for spending within budget limits and notorious for neglecting special needs students. So far there are no facilities for students afflicted with fetal alcohol syndrome. When I say fetal alcohol syndrome it could also mean fetal alcohol effect. It is just kind of on a scale, so I will just be referring to it as FAS.

There is one alternate school, run by educators whose philosophy is if you can't smarten up we will kick you out. When Ethan began grade nine there, at the end of 1990, the educators there had not even heard of FAS, and I am sure many of the students in that school were afflicted by the same disorder.

Earlier Ethan had been expelled from grade eight in March for smoking on school property. He managed to finish grade eight with a tutor who came into the home for an hour and a half about three times a week. He really excelled academically. We felt we had finally found something that really worked with this kid. He experienced a measure of success for the first time in his education. That tutoring continued until the fall of 1990, into grade nine, when he left home on his own free will, and he had just had his 15th birthday.

And I should say here that sooner or later most of these kids will run. Very often in early adolescence they will leave home. It is not so much the friction at home. I am not sure what it is. Most of these kids, the ones I know of, have a really wonderful supportive family. So that is not it. We haven't figured that one out yet.

He got into some trouble with the law, and after some interruptions he resumed school at this reach-out program I referred to earlier. At this alternate school they were consistently punished for non-compliance rather than being recognized for being incompetent. Because of some interruptions with running away and getting into some trouble, he was behind in school and feeling very overwhelmed at how he could ever catch up again.

In February, while he was living in a bail home, we hired the same tutor at $20 an hour to help him catch up. Now, the bail home supervisor is supposed to be there 24 hours a day, but for some reason he left. And while the bail supervisor was gone, Ethan alleged that the tutor molested him. Now, these kids are absolutely famous for being sitting ducks for being victimized in one way or another. Very very often it is some kind of molestation. In Ethan's case that had happened before he even came to us. But here was another serious situation. Because of the situation he was in he felt trapped—that if he fought, the tutor would have charged him with assault.

[*Traduction*]

évalué en fonction de sa capacité de travailler dans une classe traditionnelle, mais cela ne s'est jamais produit. On lui a toujours fait passer des tests dans des conditions idéales, dans une salle calme, sans distractions, avec une seule autre personne. Le district scolaire n° 34, à qui je paie mes taxes, est bien connu pour respecter son budget et pour négliger les élèves ayant des besoins particuliers. Il n'y a donc pas de services pour les élèves qui souffrent du syndrome d'alcoolisme foetal. Quand je parle de syndrome d'alcoolisme foetal, il pourrait s'agir également de l'effet de l'alcoolisme foetal. C'est tout simplement une question d'échelle. Je vais donc parler simplement de SAF.

Il y a une école spéciale, dont les éducateurs semblent avoir pour devise: «Si tu ne n'améliores pas, nous allons te mettre à la porte.» Quand Ethan a commencé sa 9e année dans cette école, à la fin de 1990, les éducateurs là-bas n'avaient jamais entendu parler du SAF, et pourtant je suis sûre que bien des élèves de l'école en souffraient.

Ethan avait déjà été mis à la porte au mois de mars, quand il était en 8e année, pour avoir fumé sur la propriété de l'école. Il a réussi à terminer sa 8e année avec un professeur particulier qui venait à la maison pendant environ une heure et demie trois fois par semaine. Il a eu d'excellents résultats scolaires. Nous avions l'impression d'avoir finalement trouvé quelque chose qui fonctionnait avec cet enfant. Pour la première fois de sa vie scolaire, il connaissait un certain succès. Ces cours se sont poursuivis jusqu'à l'automne 1990, pendant sa 9e année, mais il a alors quitté la maison de son plein gré, tout juste après son 15e anniversaire.

Je dois dire que la plupart de ces enfants font des fugues tôt ou tard. Il arrive très souvent qu'ils quittent la maison au début de l'adolescence. Ce n'est pas tellement parce qu'il y a des frictions à la maison. Je ne sais pas pourquoi ils font cela. La plupart d'entre eux, du moins ceux que je connais, ont une famille qui les appuie de tout coeur. Donc, ce n'est pas cela. Nous n'avons pas encore compris.

Il a eu des problèmes avec la justice, et après quelques interruptions, il est retourné à l'école dans le cadre du programme de secours dont j'ai parlé tout à l'heure. À l'école spéciale, on les punissait constamment pour ne pas avoir respecté les règles, plutôt que de reconnaître qu'ils n'en étaient tout simplement pas capables. À cause de diverses interruptions causées par des fugues et des problèmes de toutes sortes, il était en retard à l'école et se sentait dépassé; il avait l'impression qu'il ne pourrait jamais rattraper les autres.

En février, pendant qu'il vivait dans un foyer pour personnes en liberté sous caution, nous avons embauché le même professeur particulier, à 20$ de l'heure, pour l'aider à se remettre à flot. Le superviseur de ce foyer est censé être sur place 24 heures par jour, mais il est parti pour une raison ou pour une autre. Et pendant l'absence du superviseur, Ethan a prétendu que le professeur particulier l'avait molesté. Vous savez, ces enfants sont des victimes toutes trouvées pour toutes sortes de mauvais traitements; c'est bien connu. Très souvent, ils sont molestés. Dans le cas d'Ethan, cela s'était produit même avant qu'il arrive chez nous. Mais encore une fois, le problème était grave. Il se sentait pris au piège; s'il avait essayé de se battre, le professeur particulier aurait pu l'accuser d'agression.

[*Text*]

The next day when he went to school, the child care worker there said that he was pale and shaking and unable to function at all. She said to him, I don't know what happened, Ethan, but if you want to talk about it I will listen. He couldn't talk because he was so traumatized. She just dismissed him and said he could go home to the bail home.

• 0945

Here is what happens with the bail program. If you're not in school, you're sent out to some kind of work project. They took him out to cut back blackberry bushes or something near someone's house with some other kids who were on probation. One of the boys suggested that they look for some booze in this house, and one thing led to another. They broke in and he's into more trouble.

So there he is. He's on probation and he goes along with the idea without even considering the consequences until after it's too late. I'll show you the way these kids think. One boy found $10 in the house and he remembered that he owed Ethan $10, so he gave him the $10 to pay off his debt. Ethan thought nothing of taking the $10. It didn't even occur to him that this was stolen money he was taking.

When the seriousness of their actions finally sunk in a few hours later, they decided to turn themselves in. When Ethan saw the police officer he just panicked and ran. Thinking about it later he thought he had to go back there. He went back and at the sight of the officer he freaked out again. Finally, when he was captured, he broke away and caused the officers a lot of inconvenience to say the least. Now, not only is he charged with break and enter, he's also charged with resisting arrest. He spent the next month and a half locked up in various prison facilities before his trial on April 5.

This is so consistent with these kids. Ethan is just a typical example of all the kids I know who are affected. They don't start out being bad kids or tough guys but they are such sitting ducks for victimization and getting into trouble.

Going back to the alleged molestation, Ethan did give the police investigator a clear, concise statement. It was consistent with the pattern of a child molestation. The investigator said he had no reason to doubt Ethan's testimony, but because there was no evidence, no charges could be laid. As Ethan said, who would the judge believe, a criminal or a teacher? He had a point there. Nothing was done about that.

On April 5 he was sentenced to 70 days in prison. That was 70 days after the one and a half months he had already spent waiting for trial. Last year, our whole lives centred around court appearances, probation office visits and spending hours calling all over the province to search for a more suitable facility where he could wait for his trial date. Believe me, the kind of prison that he was in is no place for a kid. He was just a kid, an immature 15-year-old, who had just been mixed up with the wrong crowd.

[*Translation*]

Le lendemain, quand il est arrivé à l'école, la travailleuse sociale a dit qu'il était pâle et tout tremblant et qu'il était tout à fait incapable de fonctionner. Elle lui a dit: «Je ne sais pas ce qui s'est passé, Ethan, mais si tu veux en parler, je t'écoute.» Il était tellement traumatisé qu'il ne pouvait pas parler. Elle s'est donc contentée de lui dire qu'il pouvait retourner au foyer.

Voici comment fonctionne le programme de liberté sous caution. Les enfants qui ne sont pas à l'école sont affectés à un projet de travail quelconque. Il est donc allé couper des mûriers, ou quelque chose de ce genre, près d'une maison avec d'autres jeunes en probation. Un des garçons a suggéré d'aller voir s'il y avait de l'alcool dans la maison, et les choses se sont enchaînées. Ils sont entrés, et mon fils s'est encore une fois retrouvé en difficulté.

C'est typique. Il était en probation, et il a suivi les autres sans même penser aux conséquences, avant qu'il ne soit trop tard. Je vais vous expliquer la façon de penser de ces enfants. Un des garçons a trouvé dix dollars dans la maison et s'est souvenu qu'il devait 10$ à Ethan; il lui a donc donné les 10$ pour payer sa dette. Et Ethan les a pris sans se poser de questions. Il n'a même pas songé que c'était de l'argent volé.

Quand ils ont fini par se rendre compte de la gravité de ce qu'ils avaient fait, quelques heures plus tard, ils ont décidé de se rendre à la police. Mais quand Ethan a vu le policier, il a paniqué et il est parti en courant. Quand il y a réfléchi plus tard, il s'est dit qu'il valait mieux retourner. C'est ce qu'il a fait, mais quand il a vu l'agent, il s'est complètement affolé encore une fois. Finalement, quand il a été pris, il s'est sauvé et a donné beaucoup de mal au policier, c'est le moins qu'on puisse dire. Il s'est donc retrouvé accusé non seulement d'être entré par effraction dans la maison, mais également d'avoir résisté à son arrestation. Il a ensuite passé un mois et demi dans diverses prisons, avant de subir son procès le 5 avril.

C'est toujours comme cela avec ces enfants. Ethan est un exemple typique de tous les enfants que je connaisse, qui souffrent de ce syndrome. Ce n'est pas parce qu'ils sont méchants, ou que ce sont des voyous, mais ce sont des victimes toutes désignées, qui n'arrêtent pas de se mettre dans le pétrin.

Pour en revenir à cette histoire d'agression, Ethan a fait à l'enquêteur de la police une déclaration claire et concise, tout à fait conforme à ce qui se passe actuellement dans ces cas-là. L'enquêteur a dit qu'il n'avait aucune raison de douter du témoignage d'Ethan, mais qu'il était impossible de porter des accusations parce qu'il n'y avait pas de preuves. Comme l'a dit Ethan, qui le juge allait-il croire, un criminel ou un professeur? Il n'avait pas tout à fait tort. Rien n'a été fait à ce sujet.

Le 5 avril, il a été condamné à 70 jours de prison, ce qui faisait 70 jours en plus du mois et demi qu'il avait déjà passé en prison en attendant son procès. L'an dernier, toute notre vie était centrée sur les comparutions devant le tribunal, les visites au bureau de probation et les innombrables appels dans toute la province pour chercher un endroit qui lui conviendrait mieux pour attendre la tenue de son procès. Croyez-moi, le genre de prison où il était n'est pas faite pour un enfant. Ce n'était qu'un enfant, un jeune de 15 ans sans aucune maturité, qui n'était pas où il aurait dû être.

[*Texte*]

As far as I'm concerned, these facilities only make them worse. There was no counselling or rehabilitation program. There was nothing like that. I couldn't even begin to describe the anguish in the soul of parents who have to see their kids suffer like this.

Last summer, after his release, life was still in turmoil because he was put into foster care for two months. During this time we tried to see him as regularly as we could, but that arrangement had complications too. We had been waiting for the social worker to arrange some family counselling since December 1990. This is at least eight months later, and we're still on the waiting list.

In the foster care agreement, the social worker who was assigned to the case was supposed to find a school for Ethan by September because his grade nine was interrupted so much he would have to repeat unless he could take summer school. We tried to register him in summer school and the school board said absolutely not.

The social worker made absolutely no attempt at all to arrange for schooling for him in September. While he was in a foster home, there were a couple of attempts made on his life. Evidently—we just found this out recently—he saw something that somebody didn't want him to see. His life is now in danger and he can't even live at home because it isn't safe. Our community is not safe for him to live in. This, again, is not an unusual situation. One of the families in our support group right now just put their house up for sale because their FAS son is in exactly the same position. He is afraid to even walk to the end of the road to play basketball by himself because of his fringe involvement with the gangs. So obviously it's not safe for this other boy to remain in town either.

• 0950

So we spent several weeks trying to find a school that would accept Ethan. The Abbotsville School District made it clear he was not welcome there. This again is not an isolated situation. This has happened to other children who are in the same situation right now who are 14, 15 years old and really should be educated.

Through a friend who heard of our dilemma, we found a place somewhere in a valley, secluded, that was willing to accept Ethan. We flew in there in August to let the principal know what he was dealing with, and told him about Ethan's past, and he said as long as he is willing to co-operate we'll work with him. But not all families are in a position that they could do that. I mean, this is costing us $800 a month for high school care, and that really can put a dent in anybody's budget. There is just no way that most of the families I know of could ever afford that.

As far as the school is concerned, I just learned the other day that the school board is saying okay, we don't want your kids in school, but for $300 a month, we will put him into a day program just to keep him off the street and hopefully keep him out of prison.

[*Traduction*]

À mon avis, ces établissements ne font qu'empirer les choses. Il n'y avait pas de programmes de consultation ou de réinsertion sociale, rien du tout. Les mots ne suffisent pas à décrire l'angoisse qui s'empare des parents condamnés à voir leurs enfants souffrir ainsi.

L'été dernier, après sa remise en liberté, les choses ne se sont pas tassées pour autant parce qu'il a été placé dans une famille d'accueil pendant deux mois. Nous avons tenté de le voir aussi régulièrement que possible, mais cela aussi était compliqué. Nous attendions que le travailleur social organise des séances de consultations familiales depuis décembre 1990. Et au moins huit mois plus tard, nous étions encore sur la liste d'attente.

D'après l'entente de placement dans une famille d'accueil, le travailleur social affecté à son cas était censé trouver une école pour Ethan pour le mois de septembre parce que son année scolaire avait été interrompue tellement souvent qu'il devait doubler sa neuvième année à moins de prendre des cours d'été. Nous avons essayé de l'inscrire à des cours d'été, mais le conseil scolaire a refusé complètement.

Le travailleur social n'a absolument rien fait pour lui trouver une école pour le mois de septembre. Pendant qu'il était dans sa famille d'accueil, on a attenté à sa vie à quelques reprises. Il est évident, comme nous nous en sommes rendu compte tout récemment, qu'il avait vu quelque chose qu'il n'aurait pas dû voir. Sa vie est maintenant en danger, et il ne peut même pas vivre à la maison parce qu'il n'y est pas en sécurité. Notre localité n'est pas sûre pour lui. Encore une fois, ce n'est pas inhabituel. Il y a une famille de notre groupe de soutien qui vient de mettre sa maison en vente parce que le fils, qui souffre du SAF, est exactement dans la même situation. Il a même peur d'aller jusqu'au bout de la route pour jouer au basketball tout seul parce qu'il a été mêlé, quoique de loin, à des bandes. Donc, de toute évidence, ce garçon n'est pas en sécurité dans sa ville non plus.

Nous avons donc cherché pendant plusieurs semaines une école prête à accepter Ethan. Le district scolaire d'Abbotsville nous a indiqué clairement qu'il n'y était pas le bienvenu. Encore une fois, ce n'est pas un cas isolé. C'est arrivé aussi à d'autres enfants de 14 ou 15 ans, qui sont dans la même situation à l'heure actuelle et qui devraient vraiment aller à l'école.

Grâce à un de nos amis qui a entendu parler de notre dilemme, nous avons trouvé un endroit, dans une vallée tranquille, où on était prêt à prendre Ethan. Nous y sommes allés par avion au mois d'août pour expliquer au directeur à qui il aurait affaire et pour lui parler du passé d'Ethan; il nous a dit que, dans la mesure où Ethan était prêt à coopérer, l'école travaillerait avec lui. Mais cela n'est pas à la portée de toutes les familles. Il nous en coûte 800$ par mois pour cette école secondaire, ce qui peut vraiment faire un trou dans un budget. La plupart des familles que je connais ne pourraient tout simplement pas se le permettre.

En ce qui concerne le système scolaire, je viens d'apprendre il y a quelques jours que le conseil scolaire refuse de prendre certains enfants, mais qu'il accepte, moyennant 300$ par mois, de les inscrire à un programme de jour tout simplement pour les empêcher de traîner dans la rue et, si possible, de se retrouver en prison.

[*Text*]

Even $300 a month for a day care program for these teens is just way beyond what most families can afford. Just to show you the stress these kids are under, on October 19 about 10:30 at night I got a call from someone who said, Mrs. Joiner, this is Dr. Nancy Anderson; your son is here; he has taken an undisclosed amount of pills and cut his wrists.

Life is so hard for these kids, they would sooner die. But he didn't. The doctor persisted with treatment and he spent four days in hospital and was released. One week later, the boys' dean at the boarding school called to say he was in police custody.

Evidently the kids were goofing around in October, trying on Hallowe'en costumes that came equipped with some kind of dagger. The kids were play-fighting, slashing and just being silly. Ethan walked in, picked up a dagger and started joining in the fun. The next thing you know, someone is cut and a tendon is severed in a boy's right hand, and who did it? Well, of course, Ethan. You know?

The dean called the RCMP and he was put into lock-up immediately and spent the next four days in police lock-up. He had spent the previous weekend in hospital and the next weekend in police lock-up. Previous to this incident, he had been doing other silly things too, like spraying hair spray and setting it on fire, singeing the hair, just creating a disturbance in the school. I felt the school had been really very tolerant and very understanding, so I did not blame them for calling the police.

On a recent camping trip he'd been seen throwing a knife into a log precariously close to where kids were sitting. So anyway, there he was. He was in trouble again, and in the local cell, and he was terrified. He was sure he was going to be back in prison. He was put into prison Friday afternoon and it wasn't until Saturday evening that we were able to reach him by telephone. We flew into this community where he had been taken on Saturday morning because there was a judge there, whereas if he were to have stayed in the tiny village where he was, it would have been a month or more before the judge would have come into town to hear the case.

But he was absolutely fear-stricken. He said, Mom, if I have to go back to prison, I'm not going to make it. So we flew in on Sunday and stayed for the court appearance the next day. The way the incident had been described to us, it sounded as though he had sort of flipped out, gone psycho or whatever. We had phoned the school Friday night and tried to talk to the boy who was cut. We got hold of him later and he explained to us it was just an accident. These kids were just all goofing around.

Anyway, Ethan was released and the judge found him not guilty of possession of a weapon nor of assault causing bodily harm, but did accept his plea for breach of probation. Then, mercifully, the judge decided not to record it in his record.

[*Translation*]

Mais même 300$ par mois pour un programme de jour destiné à ces adolescents, c'est bien plus que la plupart des familles peuvent se permettre. Pour vous montrer un peu les pressions que subissent ces enfants, j'ai reçu le 19 octobre, vers 22h30, un coup de téléphone de quelqu'un qui m'a dit: «M^{me} Joiner, je suis le docteur Nancy Anderson. Votre fils est ici; il a pris des pillules en quantité indéterminée et il s'est entaillé les poignets».

La vie est tellement difficile pour les enfants, qu'ils aimeraient mieux mourir. Mais Ethan n'est pas mort. Le médecin a poursuivi son traitement, et notre fils a passé quatre jours à l'hôpital. Une semaine plus tard, le directeur des étudiants de l'internat m'a appelé pour me dire qu'il était dans un poste de police.

Il semble que les enfants s'amusaient, au mois d'octobre, à essayer des costumes de l'Halloween qui comportaient un poignard quelconque. Les enfants s'amusaient à se battre, à se donner des coups d'épée, seulement pour rire. Ethan est arrivé, a ramassé un poignard et est entré dans le jeu. Mais un des garçons a eu le tendon sectionné à la main droite. Et qui a fait le coup, bien sûr, Ethan. Vous voyez le genre?

Le directeur des étudiants a appelé la GRC, et Ethan a été mis sous les verrous immédiatement; il a passé les quatre jours suivants au poste de police. La fin de semaine précédente, il était à l'hôpital, et cette fin de semaine-là, au poste de police. Avant cet incident, il avait fait d'autres choses stupides, par exemple vaporiser de la laque pour cheveux et y mettre le feu, brûler des cheveux, et faire du tapage à l'école. J'estimais que les gens de l'école avaient déjà été très tolérants et très compréhensifs; je ne les ai donc pas blâmés d'avoir appelé la police.

Pendant un voyage de camping, pas longtemps auparavant, on l'avait vu lancer un couteau dans une bûche dangereusement proche de l'endroit où des enfants étaient assis. Quoi qu'il en soit, il était encore une fois dans le pétrin, détenu au poste de police, et il était terrifié. Il était certain de retourner en prison. Il a été mis sous les verrous le vendredi après-midi, et c'est seulement le samedi soir que nous avons pu lui parler au téléphone. Nous avons pris l'avion pour nous rendre à l'endroit où il avait été amené le samedi matin, parce qu'il y avait un juge là, alors que s'il était resté dans le petit village où il était, il aurait fallu au moins un mois avant que le juge ne vienne pour entendre sa cause.

Mais il était absolument terrifié. Il m'a dit: «Maman, si je dois retourner en prison, je ne tiendrai pas le coup». Donc, nous sommes arrivés le dimanche et nous sommes restés le lendemain pour sa comparution devant le tribunal. D'après la façon dont l'incident nous avait été décrit, il semblait qu'il avait perdu les pédales, qu'il était devenu fou ou quelque chose de ce genre. Mais nous avions téléphoné à l'école le vendredi soir pour essayer de parler au garçon qui avait été coupé. Nous l'avons joint plus tard, et il nous a expliqué que ce n'était qu'un accident. Tous les enfants faisaient les fous.

Finalement, Ethan a été relâché; le juge l'a déclaré non coupable de possession d'armes et de voies de fait causant des lésions corporelles, mais il a accepté son plaidoyer concernant le manquement aux conditions de la probation. Et puis, Dieu

[*Texte*]

This was the first time a judge had ever treated him like a human being and not just like another file. Evidently this judge's wife works with special-needs children in that community and is well aware of FAS. Probably that's why he had more understanding of how people are affected by this disability function. Because of that, he made a very clear effort to spell out exactly what "weapon" means. He made it very clear. Verbal instructions to these kids are pretty well useless.

• 0955

After some discussion with the school and the board of the private school where he was, he was readmitted to class. But it was obvious a dormitory situation was not feasible for FAS patients, because there's just too much stimulation around there. Fortunately a local minister in that small community offered to take Ethan into his home. He's still there, and doing much, much better.

He still does stupid things, things like lighting a propane torch that throws flames 20 feet, some really dangerous things. These kids have no fear of danger. I remember even when he was five years old, we lived in a rural area, on an acreage. He would climb trees as high as they grow them in British Columbia without any fear at all of falling. I remember we would always have to keep such a close eye on him for doing things most kids, by the time they're five, wouldn't do, such as running into traffic without looking. Just no fear of danger.

They can never relate behaviour to consequences. If they suffer consequences in one situation, they cannot transfer that information to another situation. It seems as though the only way these kids can internalize an experience is through an intense learning situation, usually some kind of a catastrophe.

One of the things the doctor thought you might be interested in knowing is what the government has done so far. To begin with, the social services people did not disclose that Ethan was neurologically damaged. He was taken to a child psychologist when he was in care, but never assessed. Mostly his behavioural problems were written off because of his hyperactivity.

When we first met Ethan, he had just turned four. He was in the foster home of one of our employees. Our employee asked us if we would take him for an outing, because no one ever came for him and he felt it was the foster parents' fault he could never go out.

So we took him out for a day. At this time he was one of eight children and a dog living in a tiny house in east Vancouver. He had to wear those high-top rubber boots to get to his bed in the basement, because of the amount of

[*Traduction*]

soit loué, il a décidé de ne pas l'inscrire à son dossier. C'était la première fois qu'un juge le traitait comme un être humain et pas seulement comme un autre dossier. Évidemment, la femme de ce juge travaille avec les enfants de cette localité qui ont des besoins spéciaux et connaît bien le SAF. C'est probablement pour cela qu'il comprenait mieux que d'autres comment fonctionnent les gens qui souffrent de ce syndrome. Pour cette raison, il a fait l'effort d'expliquer exactement ce que signifie le terme «arme». Il a été très clair. Les instructions verbales données à ces enfants ne servent à peu près à rien.

Après discussion avec l'école et avec le conseil de l'école privée où il était, il a été admis de nouveau en classe. Mais il était évident qu'un enfant souffrant de SAF ne devrait pas être placé dans un dortoir, parce qu'il y a beaucoup trop de stimulation dans des endroits comme celui-là. Heureusement, un pasteur du petit village où se trouve l'école a offert de prendre Ehan chez lui. Il est encore là, et cela va beaucoup mieux.

Il fait encore des choses stupides, comme d'allumer une torche au propane qui projette des flammes des 20 pieds, des choses très dangereuses. Ces enfants n'ont absolument pas peur du danger. Je me souviens que, même quand il avait cinq ans, alors que nous vivions à la campagne, dans une ferme, il grimpait dans des arbres—et vous savez combien les arbres sont hauts en Colombie-Britannique—sans avoir peur de tomber du tout. Je me souviens que nous devions toujours avoir l'oeil sur lui parce qu'il faisait des choses que la plupart des enfants ne font plus, rendus à l'âge de cinq ans, par exemple de courir dans la rue sans regarder. Ils n'ont tout simplement pas peur du danger.

Ils ont incapables de faire le lien entre un comportement et ses conséquences. Et s'ils subissent ces conséquences dans une situation précise, ils sont incapables de transférer cette information à une autre situation. Il semble que la seule façon d'assimiler une expérience, pour ces enfants, c'est d'en faire l'apprentissage dans une situation très intense, habituellement une catastrophe quelconque.

Le médecin a pensé qu'il vous intéresserait peut-être de savoir ce que le gouvernement a fait jusqu'ici. Pour commencer, les gens des services sociaux n'ont pas révélé qu'Ethan avait subi des dommages neurologiques. Il a été envoyé chez un psychologue pour enfants quand il était dans une famille d'accueil, mais il n'a jamais été évalué. Ses problèmes de comportement ont été mis pour la plupart sur le compte de son hyperactivité.

Quand nous avons vu Ethan pour la première fois, il venait d'avoir quatre ans. Il habitait dans une famille d'accueil, chez une de nos employées. Cette employée nous a demandé si nous pourrions l'amener faire une sortie parce que personne ne venait jamais le voir et qu'il avait l'impression que c'était la faute de ses parents nourriciers s'il ne pouvait jamais sortir.

Nous l'avons donc pris avec nous pour une journée. À ce moment-là, c'était un des huit enfants, qui vivaient, avec un chien, dans une minuscule maison de l'est de Vancouver. Il devait porter de longues bottes de caoutchouc pour aller au

[*Text*]

water on the floor. Because of her size, his foster mother could not physically manage the hazardous ladder-like stairs that led to the basement, and therefore she was never able to supervise any of the activity in the basement where these kids slept. It was in this place that Ethan was molested by the older foster boys and exposed to indecent behaviour by the young teenage daughters of the foster parents, the natural daughters of these parents.

When Ethan brought these activities to my attention—this was when we were just seeing him, he was not in our home yet—I immediately contacted the social worker and offered to take him into care, offered a free foster home until a safe suitable placement could be found. By this time we had been seeing Ethan for a few months and he was already spending five days a week in our home anyway. The foster parents were relieved not to have him, and they still got full payment for his being there. But no effort was made to remove Ethan from this undesirable environment. I don't know why.

It wasn't until June, when the foster home status changed from long-term care to emergency care, that his social worker placed him in our home as a free foster home until social services secured custody, when he would be placed for adoption.

When Joyce, the social worker, announced to Ethan he would be going to live with Uncle Dennis and Auntie Shirley, he was ecstatic. His little brown eyes just shone, and he declared "I'm coming to live with you forever". My husband and I looked at each other and realized we no longer had a choice. How could you tell him we were only offering him care until a permanent placement could be found? We couldn't.

So we applied for adoption. Several months later we were a family forever. We got no follow-up service at all.

The reason I'm telling you all this is that you might wonder why anyone in their right mind would adopt a troubled five-year-old. One forensic psychiatrist told us we were crazy for adopting him. Well, maybe we were. If we weren't crazy then, we sure are now. This is enough to drive anybody crazy, but I'm sure that any one of you put in the same position would have done the same thing.

• 1000

So here we are, ten, eleven eventful years later. Ethan left home because the rules stink. Of course we were devastated, heartbroken, but we knew there was no point in trying to force him to stay, because how can you force anybody to stay. You can't. Because these FAS kids are so terribly vulnerable, it was really scary thinking about what was going to happen to him out there somewhere.

[*Translation*]

lit, dans la cave, parce qu'il y avait beaucoup d'eau sur le plancher. À cause de sa taille, la mère ne pouvait pas descendre l'escalier dangereux, semblable à une échelle, qui menait à la cave. Elle ne pouvait donc pas superviser ce qui se passait là où ses enfants dormaient. C'est là qu'Ethan a été agressé par d'autres pensionnaires de la famille d'accueil, des garçons un peu plus vieux, et exposé à des actes d'indécence de la part des jeunes adolescentes des parents nourriciers, qui étaient leurs filles naturelles.

Quand Ethan m'a raconté ce qui se passait là-bas—à ce moment-là, nous le voyions seulement de temps en temps et il n'habitait pas encore chez nous—j'ai communiqué immédiatement avec la travailleuse sociale et j'ai offert de le prendre chez nous, de lui donner une famille d'accueil gratuite jusqu'à ce qu'on puisse lui trouver un endroit convenable. À ce moment-là, nous voyions Ethan depuis quelques mois et il passait déjà cinq jours par semaine chez nous de toute façon. Les parents nourriciers étaient soulagés de ne plus l'avoir chez eux, et ils étaient encore payés comme s'il habitait là à plein temps. Mais rien n'a été fait pour sortir Ethan de ce milieu qui ne lui valait rien. Je ne sais pas pourquoi.

C'est seulement au mois de juin, quand la famille d'accueil s'est vu confier les cas d'urgence, plutôt que les séjours à long terme, que sa travailleuse sociale l'a placé chez nous pour que nous l'hébergions, sans être payés, jusqu'à ce que les services sociaux en obtiennent la garde, en attendant qu'il soit adopté.

Quand Joyce, la travailleuse sociale, a annoncé à Ethan qu'il allait aller vivre avec l'oncle Dennis et tante Shirley, il était en extase. Ses petits yeux bruns étaient tout brillants, et il a déclaré: «Je m'en viens vivre avec vous pour toujours.» Mon mari et moi nous sommes regardés et nous nous sommes rendu compte que nous n'avions plus le choix. Comment aurions-nous pu lui dire que nous ne prenions soin de lui que jusqu'à ce qu'on puisse lui trouver une famille permanente? Nous n'avons pas pu.

Nous avons donc entamé les procédures d'adoption. Plusieurs mois plus tard, nous formions une famille pour de bon. On ne nous a donné aucun service de suivi.

Si je vous dis tout cela, c'est parce que vous vous demandez peut-être pourquoi, alors que nous semblons avoir tout notre bon sens, nous avons adopté un enfant de cinq ans en difficulté. Un psychiatre médico-légal nous a dit que nous étions fous de l'adopter. Eh bien, c'est peut-être vrai. Si nous n'étions pas fous à ce moment-là, nous le sommes certainement maintenant. C'est assez pour rendre n'importe qui complètement fou, mais je suis sûre que, si vous aviez été dans la même situation, vous auriez tous fait la même chose.

Nous voici donc dix ou onze ans plus tard, après bien des péripéties. Ethan est parti de la maison parce qu'il ne pouvait pas en supporter les règles. Bien sûr, nous étions accablés, nous avions le coeur brisé, mais nous savions qu'il ne servirait à rien d'essayer de le forcer à rester parce qu'on ne peut jamais forcer personne. C'est impossible. Mais comme ces enfants qui souffrent du SAF sont tellement vulnérables, il était vraiment affolant de penser à ce qui allait lui arriver, et nous ne savions même pas où il était.

[*Texte*]

I contacted social services, explained what happened and told them that he was on medication for depression. He was taking Anafranil at that time. He had been on it for about six months. It was prescribed to him as an anti-depressant. It seems, across the board, these kids all suffer from depression. It was terribly important that his medication not be interrupted. I asked if they could please place him in a foster home for a while, give us all some space. We were willing to pay for this care. I was just really afraid of what was going to happen to him, because they're so easily victimized.

They did nothing. Furthermore, they didn't even care. As is so typical with runaways, it didn't take long before he got into trouble. He and another street kid were picked up for shoplifting a $2 item in a major department store in town. When I received the call to go to the police station, I was almost relieved. At least I knew where he was. That time he had the option of coming home with me that night or staying in the cell until a court hearing on Monday. Well, he chose the cell. When the policeman described his behaviour in the police station, I could hardly believe he was describing my son. I had never seen him like that. He was disrespectful, foul-mouthed, violent. His medication had been interrupted and he was just going crazy. The first thing we did was rush his medication to the police station. They lost it. We never found it again—a $60 prescription down the drain.

On Monday, before the judge, he had two choices, either to go home with his parents or to go to the youth detention centre. By this time, being on the streets, he'd heard enough horror stories about the youth detention centre that he didn't have to think twice. He didn't want to got there, so we agreed to take him home.

He was placed on probation for six months. The boy that came with us in November, after being on the street for a month or so, was not the same boy that left. In the meantime, he had become a monster. He had learned plenty in those weeks away. He learned that he could do or say anything at home and there was ultimately nothing we could do. He knew that we were responsible for him no matter what, and that's the truth. There is no help for parental abuse. The bottom line is that you can't do anything.

It wasn't long before he had breached his probation by not observing his curfew. He had no respect for his probation order. When I reminded him, he just said well, she'll probably just give me a lecture. He was not afraid of consequences at all. When I suggested that his probation officer might ask me about whether he was following his probation order he narrowed his eyes, glared at me and said "rats die", in a really ominous kind of voice. I knew I

[*Traduction*]

J'ai communiqué avec les services sociaux pour leur expliquer ce qui s'était passé et leur dire qu'Ethan prenait des médicaments contre la dépression. À ce moment-là, il prenait de l'Anafranil depuis environ six mois. Ce médicament lui avait été prescrit comme antidépresseur. Il semble que tous ces enfants souffrent de dépression. Il était extrêmement important qu'il n'interrompe pas sa médication. J'ai demandé s'il pouvait être placé dans une famille d'accueil pour quelque temps, pour nous donner à tous un peu de répit. Nous étions prêts à payer pour qu'on prenne soin de lui. J'avais seulement très peur de ce qui allait lui arriver, parce que, comme tous ces enfants, c'est une victime facile.

Mais ils n'ont rien fait. D'ailleurs, ils ne se souciaient même pas de lui. Comme c'est le cas très souvent des enfants fugueurs, il s'est retrouvé en difficulté avant très longtemps. Lui et un autre jeune de la rue ont été arrêtés pour avoir volé un article de deux dollars dans un grand magasin de la ville. Quand j'ai reçu un appel me disant de me rendre au poste de police, j'étais presque soulagée. Au moins, je savais où il était. Cette fois-là, on lui a donné le choix de rentrer à la maison avec moi ce soir-là ou de rester en cellule jusqu'à ce que sa cause passe devant le tribunal le lundi suivant. Eh bien, il a choisi la cellule. Quand le policier m'a décrit son comportement au poste de police, j'ai eu du mal à croire qu'il s'agissait de mon fils. Je ne l'avais jamais vu dans cet état. Il ne montrait aucun respect, il disait des gros mots et il était violent. Il avait interrompu sa médication, et il était en train de perdre la tête. La première chose que nous avons faite, c'est d'envoyer de toute urgence ses médicaments au poste de police. Ils les ont perdus. Et nous ne les avons jamais retrouvés; une ordonnance de soixante dollars gaspillée.

Le lundi, devant le juge, on lui a donné le choix de retourner à la maison avec ses parents ou d'aller dans un centre de détention pour jeunes. À ce moment-là, après son séjour dans la rue, il avait entendu tellement d'histoires d'horreur sur le centre de détention qu'il a fait son choix très vite. Il ne voulait pas y aller, et nous avons donc accepté de le prendre chez nous.

Il a été mis en probation pour six mois. Mais ce garçon qui est revenu vivre avec nous au mois de novembre, après avoir vécu dans la rue pendant un mois environ, n'était pas le même que celui qui était parti. Entre temps, c'était devenu un monstre. Il avait appris beaucoup de choses pendant ces semaines-là. Il avait appris qu'il pouvait dire ou faire n'importe quoi à la maison et qu'en définitive, nous ne pouvions rien faire. Il savait que nous étions responsables de lui quoi qu'il arrive, et c'est la vérité. Il n'y a personne qui aide les parents victimes d'abus de ce genre. La vérité, c'est qu'on ne peut rien faire.

Il n'a pas tardé à manquer aux conditions de sa probation, en ne respectant pas son couvre-feu. Il n'avait aucun respect pour cette ordonnance de probation. Quand je lui en faisais la remarque, il me disait tout simplement: «Elle va probablement se contenter de me faire un sermon.» Il n'avait absolument pas peur des conséquences. Quand je lui ai laissé entendre que son agent de probation pourrait me demander s'il respectait son ordonnance de probation, il a

[*Text*]

needed to take that seriously. Because of the way he'd been acting even previous to this I knew that I was no longer safe at home with Ethan.

Up until that time, whenever he was home, I was home. These kids need 24-hour supervision. You'd think by the time they reached adolescence you could back off a bit, but it's exactly the opposite. It seems as though they need even closer supervision in their adolescence, more so even than when they're toddlers. I had tried to juggle my job around. When Dennis could be home with him I would go to work. I'd work maybe sometimes weekends or evenings and try to do as much of my work at home as I could, but after that comment, when Dennis left for work I left for work, and I didn't come back until he came back.

Some of Ethan's inappropriate behaviour at home had really... I felt I was in jeopardy there. Some of my friends, just a few friends to whom I related some of the things that were going on, told me I'd better not stay there because it wasn't safe for me to be in my own home. For instance, one of the rules we established when he came back in November was that my bedroom was my refuge and he had no business coming in there when the door was locked. Consistently he'd force his way in. It just seemed as though he delighted in tormenting me.

• 1005

A few months later we discovered that during this time he had had a powerful pistol stored in the attic above his closet and enough ammunition to blow away the whole neighbourhood. It's probably a good thing I didn't know that.

It was stressful enough as it was, but the stress was beginning to take a noticeable toll on my health. It was impossible for us to sleep peacefully. Every time we'd hear his bedroom open, we would just jump up with an adrenalin rush, wondering what to expect next. During these weeks of tension I got colitis and was losing almost a pound a day. The stress level was becoming quite intolerable.

By the end of December my health was not doing well at all, the stress was just so unbearable. I was walking on eggshells all the time, trying not to irritate him and make him blow up. Dennis and I took another day off, went to social services, and begged them to give us some respite care for him, temporarily. Here again we offered to pay for whatever it would cost to get him into some kind of care. We felt that we needed some space and some counselling to try to live together in some kind of harmony. Dennis explained that we actually feared for my life.

The social worker said that's tough; you adopted him, and he's your responsibility until he's 19. We asked what we could do. She said the next time he threatens you, just call the police.

[*Translation*]

plissé les yeux, il m'a regardé et il m'a dit «Les rats, ça meurt», sur un ton vraiment menaçant. Je me suis rendu compte que je devais prendre cela au sérieux. À cause de son comportement, même avant ce moment-là, je savais que je n'étais plus en sécurité à la maison avec Ethan.

Jusqu'à ce moment-là, chaque fois qu'il était à la maison, j'y étais aussi. Ces enfants ont besoin d'une surveillance 24 heures sur 24. Vous pensez peut-être qu'il est possible de relâcher cette surveillance une fois qu'ils sont adolescents, mais c'est exactement le contraire. Ils semblent avoir besoin d'encore plus de surveillance pendant l'adolescence, encore plus même que quand ils étaient tout petits. J'avais essayé de prendre des arrangements pour mon travail. J'allais travailler quand Dennis pouvait rester à la maison avec lui. Je travaillais parfois la fin de semaine ou le soir et j'essayais d'en faire le plus possible à la maison, mais après ce commentaire, je partais pour le travail en même temps que Dennis et je ne revenais pas tant que lui non plus n'était pas revenu.

À cause du comportement inacceptable qu'Ethan adoptait parfois à la maison... Je me sentais en danger là-bas. Certains de mes amis, quelques amis proches à qui j'avais parlé de la situation, m'ont dit que je ne devais pas rester là parce que je n'étais pas en sécurité dans ma propre maison. Par exemple, une des règles que nous avions établies quand Ethan est revenu en novembre, c'est que ma chambre était mon refuge et qu'il n'avait pas à y venir quand la porte était fermée à clé. Mais il finissait toujours par entrer de force. On aurait dit qu'il prenait plaisir à me tourmenter.

Nous avons découvert quelques mois plus tard que, pendant tout ce temps-là, il avait caché un pistolet de gros calibre dans le grenier, au-dessus de sa penderie, avec assez de munitions pour faire sauter tout le quartier. C'est probablement une bonne chose que je ne l'aie pas su.

La pression était déjà très grande, mais en plus, ma santé a commencé à se détériorer sensiblement. Nous n'arrivions plus à dormir tranquille. Chaque fois que nous entendions la porte de sa chambre s'ouvrir, nous nous levions, dans une poussée d'adrénaline, en nous demandant à quoi nous attendre. Pendant ces semaines de tension, j'ai fait une colite, et j'ai perdu presque une livre par jour. Le stress devenait intolérable.

À la fin de décembre, j'étais vraiment en mauvais état; je ne pouvais plus supporter le stress. Je marchais sur des oeufs tout le temps, en essayant de ne pas l'irriter et de ne pas lui faire perdre la tête. Dennis et moi avons pris un autre jour de congé pour aller aux services sociaux et leur demander un service de relève, pour que quelqu'un prenne soin de lui temporairement. Encore une fois, nous avons offert de payer tout ce qu'il en coûterait pour ce service. Nous avions besoin de prendre nos distances et de recevoir des conseils pour essayer de vivre ensemble dans l'harmonie. Dennis a expliqué que nous craignions même pour ma vie.

La travailleuse sociale nous a dit que c'était bien dommage, mais que nous l'avions adopté et que nous en étions responsable jusqu'à ce qu'il ait 19 ans. Nous lui avons demandé ce que nous pourrions faire. Elle nous a dit d'appeler la police la prochaine fois qu'il me menacerait.

[*Texte*]

A couple of times when the tension became unbearable and he refused to leave my bedroom, I called the police station for help. They referred me to emergency services, and what happened was—nothing. No help came at all. Finally, on January 15 of last year, when he had threatened three times to kill Dennis and acted as if he would, I called the police and they finally responded. We were asked to leave and to go elsewhere for the night. Ethan was carrying an air pistol that closely resembled a gun, and a machete. He managed to elude several police officers and a tracking dog in knee-deep snow last January in freezing temperatures until they gave up the search around midnight.

Of course my biggest fear was that they would see him carrying what looked like a gun. Knowing that he'd run, I had visions of him being shot.

The next morning we returned home quietly, to find that he had carefully pried the French doors open and was soundly sleeping in his bed. It was the most difficult thing to do, but when we left the house we called the police and told them where he was. We knew it was much better for his sake that they come and find him peacefully sleeping in bed and take him without a fight, rather than have him caught while expecting them, and fighting.

He spent the next five days in a youth detention centre until the bail home was found. I told you what happened after that. In the bail home is where he was molested by the tutor. I believe earlier intervention might have avoided that final explosion.

The attitude that comes across from social services to all of us parents is "What is wrong with you? What have you done wrong?" When we go in there for help, we are the ones on trial. They fail to understand that even if these children had perfect parents in a perfect environment, they would still be troubled because of their disability. Love, discipline, and counselling are not enough.

As far as counselling goes, we tried many different things. We had him assessed through the school system. We travelled to Seattle to see an educational psychologist for several hours of testing and talking at $250 an hour. All she did was confirm he's predominantly a right-brain learner, so that was useless.

He was regularly seeing a counsellor who charged a $500 retainer up-front that August when he first disappeared, so that was money down the drain. That didn't do any good either.

[*Traduction*]

À quelques reprises, quand la tension devenait insupportable et qu'il refusait de sortir de ma chambre, j'ai appelé le poste de police pour qu'on me vienne en aide. On m'a renvoyée aux services d'urgence, mais rien ne s'est passé. Nous n'avons reçu aucune aide. Finalement, le 15 janvier de l'année dernière, Ethan a menacé trois fois de tuer Dennis et semblait bien vouloir le faire; j'ai donc appelé la police, qui a finalement répondu. On nous a demandé de partir et de passer la nuit ailleurs. Ethan portait sur lui un pistolet à air comprimé qui ressemble beaucoup à un fusil, et une machette. Il a réussi à échapper à plusieurs agents de police et à un chien policier, en plein mois de janvier, dans la neige jusqu'aux genoux et à des températures extrêmement froides, jusqu'à ce qu'ils abandonnent la poursuite vers minuit.

Bien sûr, je craignais surtout qu'ils le voient avec un objet qui ressemblait à un fusil. Je savais qu'il avait pris la fuite et je m'imaginais qu'on allait tirer sur lui.

Le lendemain matin, nous sommes rentrés tranquillement à la maison et nous nous sommes rendu compte qu'il avait crocheté délicatement la porte-fenêtre, et qu'il dormait comme un loir dans son lit. Quand nous avons quitté la maison, nous avons appelé la police pour lui dire où il était; cela a été très difficile à faire, mais nous savions qu'il était beaucoup mieux pour lui que la police le trouve endormi dans son lit et le prenne sans qu'il résiste, parce qu'il se serait débattu s'il avait su que la police venait.

Il a passé ensuite cinq jours dans un centre de détention pour jeunes, jusqu'à ce qu'on lui trouve un foyer pour personnes en liberté sous caution. Je vous ai raconté ce qui s'est passé par la suite. C'est dans ce foyer qu'il a été agressé par son professeur particulier. Je pense que, si quelqu'un était intervenu plus tôt, on aurait pu éviter cette explosion finale.

La réaction des gens des services sociaux, comme tous les parents qui sont dans le même cas ont pu le constater, c'est: «Qu'est-ce qui ne va pas chez vous? Quelle erreur avez-vous faite?» Quand nous demandons de l'aide, c'est nous qui sommes mis au banc des accusés. Ces gens ne comprennent pas que, même si ces enfants avaient des parents parfaits dans un environnement parfait, ils seraient quand même en difficulté à cause de leur déficience. L'amour, la discipline et les bons conseils ne suffisent pas.

En ce qui concerne les services de consultation, nous avons essayé diverses choses. Nous avons demandé une évaluation à l'école. Nous sommes allés jusqu'à Seattle pour consulter une psychologue scolaire qui lui a fait passer des tests et qui lui a parlé pendant plusieurs heures, à 250$ de l'heure. Elle nous a seulement confirmé que son apprentissage se faisait surtout du côté droit du cerveau, ce qui n'a rien donné.

Le mois d'août où il a disparu pour la première fois, Ethan voyait régulièrement un conseiller qui nous avait demandé un acompte de 500$; c'était donc encore de l'argent gaspillé, qui n'a rien donné non plus.

[*Text*]

In September of 1990 we began taking him to see a specialist in adolescent psychiatry, and those sessions continued until exactly the day he exploded, on January 15 when he threatened to kill his dad. After five months of seeing Ethan, the psychiatrist admitted he had not got to first base at all. So counselling was really useless.

I have some recommendations that I thought might be helpful. First of all, there is a huge need for public awareness at every level: medicine, health, the judiciary, and educational and social services. I first took Ethan in when I knew he was having some real problems. What I haven't said is that Ethan really was a sweetie-pie until adolescence, when the testosterone kicked in. Maybe the genetic code took over. I don't know what happened, but things really went berserk.

• 1010

I took him in to the family doctor a few times, saying I know there is something wrong with this kid. He is not a bad kid. Why is he always getting into trouble at school? Up until the big explosion when he came back after being on the street, we really didn't have a lot of trouble with him at home. I guess it was because we had learned to accommodate his disability. But the doctor did not take me seriously at all. He took Ethan into the room for a few minutes on his own, came back a few minutes later, took one look at me as if I was crazy and said there is nothing wrong with your son.

Had he been diagnosed earlier, and had we known that he had fetal alcohol syndrome, we could have plugged into some kind of a support system and it would have made us aware of how to train these kids, how to work around these kids. Up until his diagnosis, we had treated him like a normal kid. Well, he isn't. So I really think the horrendous situation that happened last year could've been avoided had he been diagnosed earlier, and had we been able to intervene earlier.

Another thing I would like to propose is tax-deductible medical and dental expenses. These kids all need extensive dental work, because of the way their bone structure is not right. These kids are terribly high-maintenance. None of the psychiatric and counselling expenses we had to pay were tax-deductible at all.

There are some parents who are aware that the children they are adopting have fetal alcohol syndrome. This is just beginning to happen. And what they're going for now is assisted adoptions. So what they can do with all these horrendous bills, medical bills and what not, is bring them into social services and say here, this is your bill. Well most of us don't have that at all.

[*Translation*]

En septembre 1990, nous avons commencé à l'amener chez un psychiatre pour adolescents, et ces séances se sont poursuivies exactement jusqu'au jour où il a explosé, le 15 janvier, quand il a menacé de tuer son père. Après avoir vu Ethan pendant cinq mois, le psychiatre a admis qu'il n'avait vraiment pas fait de progrès. Donc, les consultations ont été vraiment inutiles.

Mais j'aurais quelques recommandations à faire qui pourraient être utiles. Premièrement, il est essentiel de sensibiliser le public à tous les niveaux: les médecins, les travailleurs de la santé, le milieu judiciaire, les éducateurs et les services sociaux. Quand j'ai pris Ethan chez moi, je savais qu'il avait de graves problèmes. Ce que je n'ai pas dit, c'est qu'Ethan était vraiment adorable jusqu'à l'adolescence, quand la testostérone a commencé à faire son oeuvre. C'est peut-être le code génétique qui a pris le dessus. Je ne sais pas ce qui s'est passé, mais les choses se sont vraiment gâtées.

Je l'ai amené quelquefois voir notre médecin de famille, à qui j'ai dit que quelque chose n'allait pas. Ce n'était pas un mauvais garçon. Pourquoi avait-il toujours des problèmes à l'école? Jusqu'à son explosion, quand il est revenu chez nous après avoir vécu dans la rue, nous n'avions vraiment pas de mal avec lui à la maison. Je suppose que c'est parce que nous avions appris à nous accommoder de son handicap. Mais le médecin ne m'a absolument pas prise au sérieux. Il a pris Ethan avec lui dans son bureau pendant quelques minutes, il est revenu quelques minutes plus tard, il m'a regardé comme si j'étais folle et il m'a dit que notre fils allait tout à fait bien.

Si son problème avait été diagnostiqué plus tôt et si nous avions su qu'il souffrait du syndrome d'alcoolisme foetal, nous aurions pu nous rattacher à un système de soutien quelconque et nous aurions su comment nous occuper d'un enfant comme celui-là, comment contourner le problème. Jusqu'à ce que le syndrome soit diagnostiqué, nous l'avions traité comme un enfant normal. Eh bien, il ne l'est pas. Donc, je pense vraiment que nous aurions pu éviter l'horreur que nous avons vécue l'année dernière si le diagnostic avait été établi plus tôt et si nous avions pu intervenir plus tôt.

Je voudrais aussi proposer que les frais médicaux et dentaires soient déductibles d'impôt. Ces enfants ont tous besoin de soins dentaires compliqués parce que leur structure osseuse n'est pas normale. Ces enfants ont besoin d'énormément de soins. Or, aucune des dépenses que nous avons dû engager pour des psychiatres et d'autres conseillers n'étaient déductibles d'impôt.

Certains parents savent que les enfants qu'ils adoptent sont atteints du syndrome d'alcoolisme foetal. Cela commence à se produire. Et on leur offre maintenant une adoption assistée. Donc, ils peuvent soumettre toutes ces factures extrêmement coûteuses, par exemple pour des soins médicaux, aux services sociaux, qui les paient pour eux. Mais la plupart d'entre nous ne peuvent pas faire cela.

[*Texte*]

So number one would be public awareness on every level, and number two would be programs. I think every province should have an FAS co-ordinator and an FAS prevention and referral centre to do case-finding, estimate province-wide prevalence, and co-ordinate some kind of prevention activity—a program to get these patients into existing community programs and provide in-service training.

Dr. Ann Streissguth, who's a clinical and developmental psychologist and a pioneer in the field of FAS research, estimates the total cost of both programs in the States would be about $1 million per state per year. Every year we fail to prevent FAS, thousands more babies grow up to be disabled, and the lifetime cost of FAS has been estimated at $1.4 million or $1.5 million per child. So when you look at that, the $1 million per province per year seems like a real bargain.

Better procedures are needed for detecting patients with all types of alcohol-related birth defects at all ages of development. It seems to be a little more difficult to assess them when they get older. So far there's no laboratory testing to diagnose FAS. So we need much more research on the specific neurological effects of pre-natal alcohol and how it contributes to dysfunctional lives of patients across their lifespan.

What's deperately needed too is good empirical research on treatment methods for patients of all ages with FAS. As far as I know, so far a few of them benefit from some kind of tricyclate drug.

We need FAS centres that are excellent in the diagnosis, treatment and prevention of this tragic yet preventable lifelong disability. The 3,000 or so children with AIDS will have tragic deaths early in life. The 70,000 children with FAS will have tragic lives for 70 years.

Right now we need programs to prevent secondary disabilities in children already afflicted and of course to stop fetal alcohol damage further. If no parents drank during reproduction, there would never be another child born with FAS.

Number three, I think meaningful employment is important. Every person should be given an opportunity to contribute to society for their own sense of doing something useful and positive. They do make good employees. We have hired some ourselves and find them to be excellent employees. It really helps if the employer knows the employee is disabled in that way. They're usually very loyal. They try very hard, and in my experience employing them I

[*Traduction*]

Donc, pour commencer, il faudrait sensibiliser la population à tous les niveaux, et ensuite, il faudrait des programmes. Je pense que toutes les provinces devraient avoir un coordonnateur pour le SAF, ainsi qu'un centre de prévention et de références chargé de faire du dépistage, d'évaluer la prélavence du problème dans l'ensemble de la province et de coordonner des programmes de prévention, pour que ces patients puissent être intégrés aux programmes qui existent dans leur collectivité et pour que les responsables de ces programmes puissent bénéficier d'une formation sur le tas.

Le docteur Ann Streissguth, qui est psychologue clinicienne et spécialiste du développement humain, et qui est une des pionnières dans le domaine de la recherche sur le SAF, a établi que ces deux programmes coûteraient au total, aux États-Unis, environ un million de dollars par année, par État. Pour chaque année où nous ne faisons rien pour prévenir le SAF, il naît des milliers de bébés qui auront ce syndrome; or, on a évalué à 1,4 ou 1,5 million de dollars par enfant le coût des soins nécessaires pendant toute une vie pour les personnes atteintes du SAF. Donc, en regard de ces chiffres, un million de dollars par province par année, ce n'est vraiment pas cher.

Il faudrait de meilleures méthodes permettant de diagnostiquer tous les types de défauts congénitaux attribuables à l'alcool, à tous les stades du développement. Le syndrome semble un peu plus difficile à évaluer quand les enfants vieillissent. Jusqu'ici, il n'existe aucun test de laboratoire permettant de diagnostiquer le FAS. Il faudrait donc beaucoup plus de recherches sur les effets neurologiques précis de l'alcoolisme prénatal et sur la façon dont il contribue aux problèmes de fonctionnement des patients, pendant toute leur vie.

Ce qui fait désespérément défaut également, ce sont de bons travaux de recherche empirique sur les méthodes de traitement des personnes de tous les âges atteintes du SAF. À ce que je sache, certains médicaments tricycliques semblent donner des résultats pour quelques-unes de ces personnes.

Il faut des centres spécialisés dans le diagnostic, le traitement et la prévention du SAF, qui est une déficience tragique, mais facile à prévenir, qui touche les gens pendant toute leur vie. Les quelque 3,000 enfants atteints du sida connaîtront une mort tragique quelques années après leur naissance, mais les 70,000 enfants qui souffrent du SAF auront une vie tragique pendant 70 ans.

À l'heure actuelle, il faut des programmes pour empêcher les déficiences secondaires des enfants déjà touchés et, bien sûr, pour empêcher tous nouveaux ravages de l'alcoolisme foetal. Si aucun parent ne consommait d'alcool pendant la période de reproduction, il n'y aurait plus d'enfants qui naissent avec le SAF.

Troisièmement, je pense qu'il est important d'assurer à ces gens des emplois enrichissants. Chacun devrait pouvoir apporter sa contribution à la société, en ayant l'impression de faire quelque chose d'utile et de positif. Ce sont de bons employés. Nous en avons engagés certains personnellement et nous trouvons que ce sont d'excellents employés. Il est utile à l'employeur de savoir que l'employé est atteint d'un handicap quelconque. Ils sont en général très fidèles. Ils font

[*Text*]

find them excellent employees, and they are paid the same remuneration as anyone else doing the same job.

• 1015

One thing that all of us parents who are involved in the support group that we began last year find is so important for these kids is housing, because FAS patients need 24-hour supervision. Isn't it too much to expect aging parents, burn-out adoptive parents, to shoulder the ongoing responsibility until they die?

Compromised children, teens, and adults need security. They need a constant predictable environment, and they do best on a regular routine schedule. They like to know what to expect. They don't like surprises. It is important for someone to work with them and help them build on their strengths. Let them find something they can do well to give them some satisfaction and a sense of pride.

When Ethan was young we put him into music lessons, and he did very well. What we didn't realize in the beginning was that he had a lot of difficulty with eye-hand co-ordination and reading notes, but he was so clever he would con his music teacher into playing the piece before he left, and then he would practise it by ear all week long. Then he would improvise. He would say "Mom, don't you think this sounds better if I do this?" He was really very creative musically and did very well that way, considering his difficulty in note reading.

He excelled in sports. He was always terribly aggressive on the team, usually the best player, because he wasn't afraid of getting killed. Some of these kids can be quite artistic too, so it's not as if they can't do anything. There are a lot of things these kids can do but they just need to be taught in a different way.

Since FAS patients are unable to manage their finances, arm's length supervision may be needed all their life. They'll give a buddy their last dollar without thinking about their own needs. They're very generous.

Building a human bond is so important. The ones who are the most difficult to love are the ones who need love the most.

Last week I met with Mr. McGill, who has been employed as a youth worker with community services for 14 years, in the small community where Ethan lives now. He has had a group home for teens there for a long time, and he has had a very successful 14-year record without any investigation. One of his main frustrations now is that he needs to expand his facilities. He would like to add some make-work amenities to employ the residents, like a greenhouse where they can

[*Translation*]

de gros efforts, et d'après l'expérience que j'ai eue en les engageant, j'estime que ce sont d'excellents employés, qui sont rémunérés de la même façon que tous ceux qui font le même travail.

L'une des choses qui nous semblent très importantes pour ces enfants, à nous les parents qui participons au groupe de soutien qui a été constitué l'année dernière, c'est le logement, car les personnes atteintes du syndrome d'alcoolisme foetal ont besoin de surveillance 24 heures sur 24. N'est-ce pas trop attendre de parents vieillissants, de parents adoptifs épuisés, que de leur demander d'assurer cette responsabilité permanente jusqu'à leur mort?

Les enfants, les adolescents et les adultes désavantagés ont besoin de sécurité. Il leur faut un cadre de vie qu'ils reconnaissent en permanence, et c'est dans le cadre d'un programme routinier et régulier qu'ils donnent les meilleurs résultats. Ils aiment savoir à quoi s'attendre. Ils n'aiment pas les surprises. Il est important que quelqu'un travaille avec eux pour les aider à insister sur leurs points forts. Il faut leur permettre de trouver quelque chose qu'ils font bien afin qu'ils en retirent de la satisfaction et une certaine fierté.

Lorsqu'Ethan était jeune, nous l'avons inscrit à des leçons de musique et il se débrouillait très bien. Nous n'avions pas compris au début qu'il avait beaucoup de mal à coordonner les mouvements des yeux et des mains et à lire les notes, mais il était si intelligent qu'il arrivait à faire jouer le morceau à son professeur de musique avant de partir afin de pouvoir l'étudier d'oreille pendant toute la semaine. Et il improvisait aussi. Il disait: «Maman, ne crois-tu pas que cela sonne mieux si je fais cela?» Il était vraiment très créatif sur le plan musical et il s'est très bien débrouillé de cette façon, si l'on tient compte de sa difficulté à lire les notes.

Il était excellent en sport. Il était toujours un joueur très agressif au sein d'une équipe, et généralement le meilleur joueur, parce qu'il n'avait pas peur de mettre sa vie en danger. Certains de ces enfants peuvent également être très artistes, et ce n'est donc pas comme s'ils ne pouvaient rien faire. Il y a beaucoup de choses que ces enfants peuvent faire, il suffit d'enseigner les choses différemment.

Étant donné que les jeunes atteints du syndrome d'alcoolisme foetal ne peuvent pas gérer leur budget, ils peuvent avoir besoin d'une surveillance toute leur vie. Ils donneront leur dernier dollar à un ami sans penser à leurs propres besoins. Ils sont très généreux.

Il est très important de créer des liens d'affection. Ceux qu'il est le plus difficile d'aimer, sont ceux qui ont le plus besoin d'amour.

J'ai rencontré la semaine dernière M. McGill, qui travaille pour les services communautaires depuis 14 ans et qui a la responsabilité des jeunes, dans la petite localité où vit actuellement Ethan. Il a créé depuis un certain temps un foyer collectif pour adolescents et il a eu de très bons résultats au cours de ces 14 années d'exercice. Il n'a jamais fait l'objet d'une enquête. Ce qui le gêne maintenant, c'est qu'il a besoin d'agrandir ses locaux. Il aimerait se doter

[*Texte*]

grow vegetables and sell them, and use them for their own consumption as well. Jobs are scarce in a small community where fishing and logging are the only two industries, and logging sometimes isn't doing too well.

The only financial institution in that little place says no to financing, since he has no regular T4 income. The B.C. government will not give any housing help either. He finds it quite appalling that the government and the breweries rake in millions of dollars selling alcohol, and those people who try to pick up the broken pieces of humanity left in their wake, get nothing. It doesn't seem right, does it? He asked, "Who is liable legally for the mass destruction caused by alcohol?" I don't know the answer.

Housing is important. These people need a safe place to live, not where they are kept necessarily but where they can contribute to their own keep.

Something I feel very strongly about too is I think we need to stop TV and media advertising that glamourizes alcohol, or else show the whole picture. Show the person choking on his own vomit; show the deformed and retarded children who are born. The main cause of retardation is alcohol consumption. The ads are very, very deceiving. They don't show the whole picture at all.

I'm sure you're well aware that in the United States they have reintroduced in Congress the sensible alcohol advertising education act. This bill requires auditory and written warning labels about the health risks, including alcohol use during pregnancy, on all broadcast and print ads for all alcoholic beverages.

• 1020

It's my understanding that all the alcohol produced in Canada and exported to the United States does carry that labelling. Don't we deserve the same education on our beverages, all alcoholic beverages? Such legislation could be instrumental in preventing alcohol-related birth defects.

I know it's not going to stop it completely. There are a lot of people whose own lives are so dysfunctional they probably don't care what they are doing to their fetus. But I know there are a lot of people who would not drink alcohol during pregnancy if they knew what they were doing to their unborn child.

One of the women I go to dance class with told me on the telephone just the other day that when she was expecting her son, who is now 14, her public health nurse told the class to drink a bottle of beer or some wine every day, because it

[*Traduction*]

d'installations permettant d'employer les résidents, comme par exemple une serre, où il pourrait faire pousser des légumes et les vendre tout en gardant pour leur propre consommation. Les emplois sont rares dans une petite localité où la pêche et l'exploitation forestière sont les deux seules activités, et les choses ne vont pas toujours très fort pour cette deuxième activité.

La seule institution financière locale refuse d'avancer l'argent parce qu'il n'a pas de revenus figurant sur un T-4. Le gouvernement de Colombie-Britannique ne veut pas lui accorder d'aide au logement non plus. Il juge assez effrayant que le gouvernement et les brasseries récoltent des millions de dollars en vendant de l'alcool, alors que ceux qui essaient de recoller les morceaux d'humanité qu'ils laissent derrière eux n'obtiennent rien. Cela ne semble pas juste, ne trouvez-vous pas? Il demande qui est juridiquement responsable de la destruction de masse que provoque l'alcool. Je ne connais pas la réponse à cette question.

Le logement est important. Ces personnes ont besoin d'un endroit sûr pour vivre, pas nécessairement d'un endroit où on s'occupe d'eux mais d'un endroit où ils peuvent s'occuper en partie d'eux-mêmes.

Ce en quoi je crois très fort, c'est qu'il faudrait arrêter toutes ces publicités à la télévision et dans les médias, qui dépeignent l'alcool sous des couleurs si séduisantes, ou alors il faudrait montrer l'ensemble du tableau. Montrer ceux qui sont malades d'avoir trop bu; montrer les enfants qui naissent déformés et déficients. La principale cause de la déficience mentale est la consommation d'alcool. Les annonces publicitaires sont très, très trompeuses. Elles ne montrent pas du tout l'ensemble du tableau.

Je suis sûre que vous savez qu'aux États-Unis on a présenté de nouveau au Congrès la loi de sensibilisation à la publicité concernant l'alcool. Ce projet de loi judicieux exige des mises en garde orales et par écrit concernant les risques pour la santé, y compris l'absorption d'alcool pendant la grossesse, pour toutes les publicités présentées sur les ondes et dans la presse au sujet de toutes les boissons alcoolisées.

Je crois que tout produit alcoolisé fabriqué au Canada et exporté vers les États-Unis doit comporter cette mise en garde. Ne mérite-t-on pas la même sensibilisation sur nos boissons, sur toutes nos boissons alcoolisées? Un texte de loi de ce genre serait essentiel pour prévenir toutes les malformations congénitales liées à l'alcool.

Je sais que ça ne va pas complètement faire disparaître ce problème. Je sais que beaucoup de personnes sont tellement déséquilibrées que peu leur importe sans doute ce qu'elles font à leur foetus. Mais je sais qu'il y a beaucoup de femmes qui ne boiraient pas d'alcool pendant leur grossesse si elles savaient ce qu'elles font à l'enfant à naître.

L'une des femmes avec qui je prends des leçons de danse m'a dit au téléphone l'autre jour seulement que lorsqu'elle attendait son fils, qui a maintenant 14 ans, l'infirmière des services de santé avait raconté à la classe que boire une

[*Text*]

was good for the baby. Some of the women in the class protested, saying, we don't even like the stuff, we don't even like the taste of it. It was prescribed to them almost as medicine: well, do it for the baby. I don't know how many of those women did, but my friend would take alcohol occasionally because she thought it was good for the baby. Now she's wondering if her son's eye problems are a result of that.

It wasn't so long ago that some doctors were actually prescribing alcohol daily for women who were prone to miscarriage, to help them relax. I saw a video where one of these women was telling her story. She gave birth to a full-blown Fetal Alcohol Syndrome baby—on her doctor's advice. Things like that need to stop. I know the medical people where I live in British Columbia are not educated. They don't even know how harmful it is.

Another recommendation would be special-needs education. It isn't that FAS patients can't learn. They can. They need educators who are trained to teach according to the way they learn. Educators must realize an FAS student's knowledge base is inconsistent. The student may know the multiplication tables one day but not the next. Then they may surface again three days later.

The FAS student's performance is unpredictable and inconsistent. Just try to imagine how frustrated you would be if you had just programmed all this information into your computer. It might have taken you days or weeks, or maybe even months. You know the information is in there, because you put it in there and you had it the other day. Then you go to retrieve it and it's as if someone has changed the access code. You cannot retrieve that information. You can imagine how frustrating it is for the FAS students. It's frustrating for their teachers too, because their teacher would tell them, you knew this yesterday, why don't you know it today? Well, it's gone.

Some people believe FAS patients' learning peaks at age 14. I'm not convinced. It may be that by that time the struggle is so horrendous they just give up. It seems as though a lot of them, when it comes time to go to junior high, with all the stimulation there and the changes of going to the different classrooms and the peer pressure and what not, can't handle it. Many of them drop out. Some of them hit the streets. Many of them land up in prison.

[*Translation*]

bouteille de bière ou un peu de vin chaque jour était bon pour le bébé. Certaines femmes qui assistaient au cours ont protesté en disant qu'elles n'aimaient pas cela, qu'elles n'aiment pas le goût de l'alcool. On leur demandait d'en prendre comme un médicament pratiquement en demandant de le faire au moins pour le bébé. Je ne sais combien de ces femmes l'ont fait, mais mon amie buvait parfois de l'alcool parce qu'elle pensait que cela était bon pour le bébé. Elle se demande maintenant si les problèmes oculaires de son fils ne sont pas dus à cela.

Il n'y a pas si longtemps encore, les médecins conseillaient en fait aux femmes sujettes aux fausses couches de boire de l'alcool quotidiennement pour les aider à se détendre. J'ai récemment vu le film vidéo d'une de ces femmes racontant son histoire. Elle a donné naissance à un bébé nettement atteint du syndrome d'alcoolisme foetal, sur les conseils de son médecin. Il faut que ce genre de choses cessent. Je sais que le corps médical n'est pas au courant en Colombie-Britannique. Il ne sait même pas combien c'est dangereux.

Je recommanderais par ailleurs que l'on prévoie un enseignement pour ces enfants ayant des besoins spéciaux. Ce n'est pas que les jeunes atteints du syndrome d'alcoolisme foetal ne puissent pas apprendre. Cela leur est possible. Ils ont besoin d'enseignants ayant reçu une formation leur permettant d'enseigner de façon conforme à la manière d'apprendre de ces enfants. Les éducateurs doivent comprendre que les connaissances de base d'un élève atteint du syndrome sont épisodiques. L'élève peut savoir une table de multiplication un jour et ne plus la savoir le lendemain. Et cette connaissance peut réapparaître trois jours plus tard.

Les résultats des élèves atteints du syndrome d'alcoolisme foetal sont imprévisibles et irréguliers. Essayez simplement d'imaginer combien vous seriez énervé si vous veniez d'entrer toute cette information dans votre ordinateur. L'opération a pu vous prendre des jours, voire des semaines ou même des mois. Vous savez que l'information est là, parce que vous l'avez entrée dans la machine et que vous en disposiez il y a quelques jours. Puis lorsque vous voulez vous en servir à nouveau, c'est comme si quelqu'un avait changé le code d'accès. Vous ne pouvez plus vous rappeler cette information. Vous pouvez imaginer combien cela est énervant pour les élèves atteints du syndrome d'alcoolisme foetal. C'est énervant également pour leurs professeurs, car ils leur diront, tu le savais hier, pourquoi ne le sais-tu plus aujourd'hui? Ma foi, ce n'est plus là.

Certaines personnes pensent que les malades atteints du syndrome d'alcoolisme foetal sont au maximum de leur capacité d'apprentissage à 14 ans. Je n'en suis pas convaincue. Il se peut simplement qu'à ce moment là, la lutte qu'ils mènent est si effrayante qu'ils baissent les bras. C'est un peu comme si pour bon nombre d'entre eux, lorsqu'arrive le moment d'entrer au premier cycle du secondaire, avec tout ce que cela comporte de stimulation, de changements pour aller dans des classes différentes et de pressions exercées par les camarades, etc., il n'est pas possible de faire face. Un grand nombre d'entre eux abandonnent. Certains s'en vont vivre dans la rue et atterrissent souvent en prison.

[*Texte*]

The higher the IQ level, the greater the difficulty with life adjustment. This may surprise you, but this is really true. The ones who are mentally retarded are really better off, because they are recognized. The system recognizes them. The school recognizes them. Social services recognize them. But these children who have normal IQ—and a lot of them don't have the physical symptoms of FAS, the facial features—their struggles are far worse. And an FAS child's struggles get progressively more difficult the older he or she gets. As frustration increases, self-esteem decreases, and behaviour becomes increasingly more of a problem.

In early adolescence, difficulty dealing with change, peer relationships, language, attention, and memory deficits cause people to view them as immature and stubborn and as having a poor attitude. They have difficulty with telling time and handling money. Even simple things such as making change create real problems for these kids. Social interactive skills and life skills are weak, causing problems for the FAS child and his family. That's why close supervision is needed for these children even as they get older; and, I would add, especially as they get older. Their poor social skills, lack of cause-and-effect thinking and impulsiveness get them into all kinds of trouble, and often into dangerous situations. That is the case for a couple of kids in our support group, including Ethan, who got himself into an extremely life-threatening situation.

• 1025

Their craving for acceptance usually draws them into bad company. They somehow just can't seem to make it with the normal kids. The school often uses punishment rather than training. I can remember when we put Ethan into private school when he was in grade three, and rather than recognizing his incompetence, this private school was always punishing him for non-compliance.

One day he came home and he was bleeding. They had beaten him until he bled and the skin was ripped off in places. A private school can use whatever kind of punishment they want. It wasn't as if he had hurt somebody or was being a danger to the other kids, it was just because he couldn't follow instructions and probably had broken "the rules" too many times. Rules don't work for these kids.

During conflict the FAS child tends to escalate from frustration to anger to panic and then to total shutdown. It's like plugging too many appliances into an outlet. If the wiring is faulty, what happens? You blow a fuse, it overloads. That's exactly what happens to these kids.

[*Traduction*]

Plus le QI est élevé, plus il est difficile de s'adapter à la vie. Cela vous surprendra peut-être, mais c'est la vérité. La situation de ceux qui ont véritablement une déficience mentale est meilleure parce qu'on reconnaît leur handicap. Le système les reconnaît. L'école les reconnaît. Les services sociaux les reconnaissent. Mais ces enfants qui ont des QI normaux—et bon nombre d'entre eux ne montrent pas sur leur visage les caractéristiques physiques du syndrome de l'alcoolisme foetal—doivent lutter beaucoup plus fort. Et la lutte que doit mener un enfant atteint de ce syndrome devient de plus en plus difficle au fur et à mesure qu'il vieillit. Plus ses déboires augmentent, plus son estime de soi diminue et plus son comportement devient problématique.

Au début de l'adolescence, les problèmes que leur posent tout changement, les relations avec leurs camarades, l'expression, la tension et la mémoire font qu'on les considère comme manquant de maturité, comme têtus et comme ayant une mauvaise attitude. Ils ont dû mal à dire l'heure et à manipuler l'argent. Même des choses aussi simples que le fait de procéder à un changement créent de véritables problèmes pour ces enfants. Ils ont de piètres capacités en ce qui concerne les relations sociales et l'adaptation à la vie, ce qui entraîne des problèmes pour l'enfant atteint du syndrome et sa famille. C'est pourquoi il est nécessaire de surveiller de près ces enfants même lorsqu'ils vieillissent; et j'ajouterais, surtout lorsqu'ils vieillissent. Leurs piètres aptitudes sociales, le fait qu'ils ne fassent pas le lien entre la cause et les effets et leur impulsivité leur occasionnent toutes sortes d'ennuis et les placent même souvent dans des situations dangereuses. C'est le cas de quelques enfants dont s'occupe notre groupe de soutien, dont Ethan, qui s'est placé dans une situation où sa vie était en danger.

Leur ardent désir d'être acceptés les portent souvent à avoir de mauvaises fréquentations. Ils semblent d'une certaine manière ne pas parvenir à s'entendre avec les enfants normaux. L'école a souvent recours à la punition plutôt qu'à la formation. Je me souviens que lorsque nous avions mis Ethan dans une école privée alors qu'il était en troisième année, plutôt que de reconnaître son incompétence, l'école le punissait tout le temps pour ne pas respecter les règles.

Un jour, il est revenu à la maison en sang. On l'avait battu au point de le faire saigner et de l'écorcher à certains endroits. Une école privée peut avoir recours à m'importe quelle punition. Ce n'est pas qu'il ait blessé quiconque ou qu'il ait constitué un danger pour les autres enfants, c'est simplement qu'il ne pouvait pas suivre les instructions et avait sans doute enfreint «les règles» trop souvent. Les règles ne sont pas adaptées à ces enfants.

En cas de conflit, l'enfant atteint du syndrome d'alcoolisme foetal tend à passer de la déception à la colère, puis à la panique puis enfin à un repli total sur soi. C'est comme si on branchait trop d'appareils sur une même prise. Si le cablage n'est pas suffisant, que se produit-il? Vous faites sauter un fusible, il y a surcharge. C'est exactement ce qui se produit avec ces enfants.

[*Text*]

If it is true that they can't learn any more after 14, then what are needed are things like life skills and money management, and simple things like grocery shopping, meal planning and basic maintenance skills. As I mentioned before, FAS patients can be good employees, perhaps not all, but some. They can learn specific tasks with hands-on, repetitive training. To just give them verbal instructions or perhaps a how-to manual may not be enough, but they can easily learn all kinds of skills with hands-on training and they can take pride in their work. I know that from personal experience.

Last August the local newspaper printed an article on our family. The article, "Bombed Before Birth", tells about some of our experiences but not all of them. After this article hit the local paper, although we tried to do it anonymously, there were enough people who recognized the pictures that people came out of the woodwork and called me to see if they could just talk, because they identified so much with the kind of behavioural problems that we had experienced with our son.

What I did was that I invited—usually it was the mothers—them in for lunch and gave them an opportunity to bare their souls. What we discovered was that our adopted children were so alike in their behaviour patterns that it was absolutely uncanny. For the first time in their lives they felt like someone really understood their agony. They could say anything without fear of criticism or misunderstanding or being blamed for how they felt. We understood each other.

This support group offers us an opportunity to exchange information, for instance, which doctors to avoid, which ones may be sensitive to and informed about fetal alcohol syndrome, and which social worker might listen. It gives us an opportunity to share frustrations and support each other in crisis. Most of these families are just hanging on by their fingernails.

The situation we that have experienced in our family is not unique, it is typical, so what getting together has done is to diminish much of the mystery revolving around these kids and how they function. We can encourage each other and we can finally realize that it is not because of faulty parenting. Caring for these FAS children is like climbing Mount Everest, only worse, because you never reach the top, you can never can sit down, relax, and say "isn't this awesome, it was really worth it". It's not like that, because you never reach the top and sometimes the situation seems so hopeless.

[*Translation*]

S'il est vrai qu'ils ne peuvent plus apprendre après 14 ans, ce qu'il leur faut, c'est d'être prêt à la vie de tous les jours et à gérer leur budget, à faire des choses simples comme aller faire des courses à l'épicerie, prévoir les repas, pouvoir répondre aux nécessités courantes. Comme je l'ai déjà dit, les jeunes atteints du syndrome d'alcoolisme foetal peuvent être de bons employés, peut-être pas tous, mais certains d'entre eux certainement. Ils peuvent apprendre des tâches particulières avec une formation pratique et répétitive. Leur donner de simples instructions verbales ou peut-être un manuel d'emploi peut ne pas être suffisant, mais ils peuvent facilement apprendre toutes sortes d'opérations avec une formation pratique et ils peuvent tirer de la fierté de leur travail. Je le sais par expérience personnelle.

En août dernier, le journal local a fait paraître un article sur notre famille. L'article intitulé: «Bombed Before Birth» (Sinistrés avant la naissance), relate certaines de nos expériences mais non leur totalité. Après la parution de cet article dans le journal local, bien que nous ayons essayé de rester anonymes, suffisamment de personnes nous ont reconnus pour se manifester et nous appeler afin d'essayer simplement de parler, parce qu'elles avaient reconnu la plupart des problèmes de comportement que nous avions eu avec notre fils.

Je les ai—il s'agissait généralement de la mère—invitées à déjeuner afin de leur donner la possibilité de dire le fond de leur pensée. Nous avons constaté que nos enfants adoptifs se ressemblaient tellement dans leurs schémas de comportement que c'était absolument troublant. Elles avaient le sentiment que pour la première fois de leur vie, quelqu'un comprenait vraiment leurs angoisses. Elles pouvaient tout dire sans crainte de critiques ou de malentendus, et sans se faire reprocher ces sentiments. Nous nous comprenions mutuellement.

Ce groupe de soutien nous donne la possibilité d'échanger des renseignements, par exemple sur les médecins à éviter, sur ceux qui pourraient être sensibilisés au syndrome de l'alcoolisme foetal et connaître le sujet, et sur les travailleurs sociaux qui pourraient sympathiser. Cela nous donne la possibilité de partager nos déceptions et de nous appuyer mutuellement en cas de crise. La plupart de ces familles ont atteint leur limite.

La situation que nous avons connue dans notre famille n'est pas unique, elle est typique; en nous rassemblant nous avons réduit la part de mystère qui entourait ces enfants et leur façon de se comporter. Nous pouvons nous encourager mutuellement et nous pouvons enfin comprendre que ce n'est pas le fait d'une mauvaise éducation parentale. S'occuper de ces enfants atteints du syndrome de l'alcoolisme foetal revient un peu à escalader l'Everest; c'est même pire, car on n'atteint jamais le sommet; on ne peut jamais s'asseoir pour se reposer, profiter du spectacle et dire que cela valait la peine. Ce n'est pas exactement la même chose, car on n'atteint jamais le sommet et la situation semble parfois sans issue.

[*Texte*]

• 1030

When these kids feel hopeless, that's the worst. We need to offer them some hope, so they will feel as though life is worth living, as tough as it is, and we need to give them some of the handles to make life easier for them. So, like climbing Mount Everest, the support group—those of us who have gone a little higher than some who are still struggling—can throw down the rope to those who are still struggling below.

It would be far too overwhelming to try to do this on your own and it would be very helpful for support groups to have a higher profile. Perhaps some program or government or even social work facilities can recommend support groups. I am sure our support group in the Ottawa Valley is not the only one around; I would hope there would be many more.

I think I've probably gone on long enough. Perhaps you have some questions.

The Acting Chairman (Mr. Horning): At this time we don't have any questions, unless Mr. Samson does. But I thought we may ask Mrs. Lesley Carberry to come forward and give her presentation. Mrs. Joiner, you could also stay up front and after her presentation perhaps we can ask questions of both of you.

Mr. Samson (Timmins—Chapleau): Mr. Chairman, as you know, I'm only here temporarily. Mr. Karpoff, the health critic who sits on this committee, is in the House on some duty work and will be here. However, he will not have heard your presentation, so he would not know what, if any, questions to pose. So if I may, I would like to ask a couple of questions, Mr. Chairman, ever so briefly, because I will be discussing this issue with Mr. Karpoff, so I will have a better handle on what is going on.

I apologize for not being here during the beginning of your presentation, although the part I did hear was extremely interesting, to say the least.

I'm not as familiar as you are with the problem that exists. I do know of one case in my own riding, in Timmins, where one person of whom I am personally aware suffers from FAS. The condition is not something that's very pretty to deal with. You speak of your son Ethan; how old is he now?

Ms Joiner: He is 16 now.

Mr. Samson: Is he living on his own?

Ms Joiner: No. I don't know whether he will ever be able to live on his own and I really doubt it. He's in a family situation now. He was in a dorm before. We found a private school that was willing to work with him, although it's not especially for FAS students. There is no such place in Canada that I know of, except one in the Yukon. There is also one in Arizona, I believe. But there are no others in Canada so far, although such facilities are desperately needed and I'm sure they would be full in a minute if there were more.

[*Traduction*]

Lorsque ces enfants sont désespérés, c'est le pire. Il nous faut leur offrir de l'espoir afin qu'ils aient le sentiment que la vie vaut d'être vécue, même si elle est dure, et il nous faut leur donner quelques éléments pour leur faciliter la vie. Donc en escaladant l'Everest, le groupe de soutien—ceux qui sont arrivés un peu plus haut que d'autres qui sont encore en train de lutter—peut envoyer une corde à ceux qui se battent encore plus bas.

Ce serait beaucoup trop exigeant que d'essayer de le faire tout seul et cela serait très utile pour permettre aux groupes de soutien de se faire mieux connaître. Des responsables de programmes, des gouvernements ou des services sociaux pourraient recommander les groupes de soutien. Je suis sûr que notre groupe de soutien de la vallée de l'Outaouais n'est pas le seul qui existe; j'ose espérer qu'il en existe beaucoup d'autres.

Mais je crois avoir parlé suffisamment longtemps. Peut être avez-vous des questions à poser.

Le président suppléant (M. Horning): Pour l'instant, nous n'avons pas de questions, à moins que M. Samson en ait. Il me semble que nous pourrions demander à M^me^ Lesley Carberry de venir faire son exposé. Madame Joiner, vous pourriez aussi rester là afin que nous puissions vous poser des questions à toutes les deux après son exposé.

M. Samson (Timmins—Chapleau): Monsieur le président, comme vous le savez, je ne suis ici que temporairement. Monsieur Karpoff, le porte-parole de la santé qui siège à ce comité, est à la Chambre, où une mission lui a été confiée, mais il doit venir. Mais étant donné qu'il n'a pas entendu votre exposé, il ne saura pas quelles questions vous poser éventuellement. Si vous le permettez donc, j'aimerais poser quelques questions, monsieur le président, très brièvement, car je devrais mettre M. Karpoff au courant et je saurais ainsi mieux ce qui se passe.

Je vous prie de m'excuser de ne pas avoir été ici au début de votre exposé, mais je dois dire que la partie que j'ai entendue étaient extrêmement intéressante, c'est le moins que je puisse dire.

Je ne connais pas aussi bien que vous le problème. Je connais un cas, dans ma circonscription de Timmins, de personne atteinte du syndrome d'alcoolisme foetal. Il n'est pas facile de s'occuper de ces gens-là. Vous avez parlé de votre fils Ethan; quel âge a-t-il maintenant?

Mme Joiner: Il a maintenant 16 ans.

M. Samson: Vit-il tout seul?

Mme Joiner: Non. Je ne sais s'il ne pourra jamais vivre tout seul, mais j'en doute fort. Il vit maintenant avec une famille. Il était auparavant dans une résidence. Nous avons trouvé une école privée qui veut bien travailler avec lui bien qu'elle ne soit pas spécialement conçue pour les élèves atteints du syndrome d'alcoolisme foetal. Il n'en existe pas au Canada, que je sache, à part une peut-être dans le Yukon. Il y en a aussi une en Arizona, je crois. Mais il n'y en a pas d'autre au Canada pour l'instant, bien que de tels établissements fassent cruellement défaut, et je suis sûre que s'il y en avait davantage, ils se rempliraient en très peu de temps.

[*Text*]

My son is functioning extremely well, academically. He's doing very well indeed and the private home seems to be the best situation for him. These kids need stability and whenever their surroundings are changed it's as if they're disoriented. The situation is like it would be for me if I came to Ottawa and someone gave me a map of Vancouver and told me to find my way around. They need time to orient themselves again.

Mr. Samson: You mentioned during your presentation that, during school activities, school sports, etc., he was always very aggressive because he was obviously not afraid of getting killed—which is, I believe, the term you used—but do these children have a realization of fear of the dangers? Do they just not care about the danger or do they not recognize the dangers involved in the activity? How much work was done in that area, if any, to try to help them cope or to recognize whether or not they recognize dangers?

Ms Joiner: They don't recognize danger; that's the scary part. They have no fear of danger and are extreme risk-takers and it seems as though they are thrill-seekers, in a way. Even when Ethan was little—five years old—he weighed only 28 pounds and was the smallest kid in kindergarten, so he tried to compensate by being tough. He would tell me that he might be the littlest in the class, but he was the toughest. So perhaps it's part of being a male, too; I don't know.

Mr. Samson: All because he didn't know fear.

Ms Joiner: He had no fear. I received a call when he was in kindergarten to advise me that he was beating up some kid in grade 4, who was four times his size. He would be climbing trees to the very top, which would frighten anyone nearly half to death, and it was no trouble teaching him how swim because he had no fear of jumping into the water, never thinking he might drown. They just have no fear of danger. I think they don't recognize it. It's not that they want to get themselves killed, although I think a lot of them do come to the point where Ethan is now: he feels that death would be an easy way out because he realizes this disability is not going to get any easier.

• 1035

Mr. Samson: He recognizes that? He knows he has a problem?

Ms Joiner: Yes, I think he does. He was diagnosed officially at Sunny Hill Hospital in March of last year by Dr. Christine Loock and one of the other specialists she works with, Dr. Julianne Conry. They diagnosed him officially last year.

Mr. Samson: Even though they're affected as a result of alcohol, the mother does not have to be an alcoholic. She can just be an occasional sipper or whatever.

Ms Joiner: She could be a social drinker.

Mr. Samson: And the children cannot be treated as an alcoholic is treated. They can't go to a clinic and dry up and so on.

[*Translation*]

Sur le plan scolaire, mon fils obtient de très bons résultats. Les choses vont très bien, et le foyer privé semble être la meilleure situation pour lui. Ces enfants ont besoin de stabilité, et chaque fois qu'on change leur cadre de vie, c'est comme si on les désorientait. C'est un peu comme si je venais à Ottawa et qu'on me donne un plan de Vancouver en me disant de me débrouiller. Il leur faut du temps pour se réorienter.

M. Samson: Vous avez dit au cours de votre exposé que, pour les activités scolaires, sportives, etc., il était toujours très agressif parce que, de toute évidence, il n'avait pas peur de perdre la vie—je crois que c'est l'expression que vous avez employée. Ces enfants comprennent-ils ce qu'est la crainte du danger? Se fait-il qu'ils ne se soucient tout simplement pas du danger ou est-ce qu'ils ne voient pas les dangers que comporte une activité? A-t-on fait des recherches dans ce domaine pour essayer de les aider à faire face ou de voir s'ils reconnaissent ou non le danger?

Mme Joiner: Ils ne voient pas le danger; c'est là une chose inquiétante. Ils n'ont aucune crainte du danger et ils prennent de très gros risques; c'est un peu comme s'ils recherchent les sensations fortes. Lorsque Ethan était petit—il avait cinq ans—il ne pesait que 28 livres et il était le plus petit de la maternelle. Il a donc essayé de compenser cela en étant très dur. Il avait l'habitude de me dire qu'il était peut-être le plus petit de la classe, mais qu'il était le plus dur. C'est peut-être là aussi un reflet de la personnalité masculine; je ne sais.

M. Samson: Tout cela parce qu'il ne connaissait pas la peur.

Mme Joiner: Il n'avait aucune crainte. J'ai reçu un appel téléphonique lorsqu'il était à la maternelle; on m'informait qu'il battait un enfant de quatrième année qui était quatre fois grand comme lui. Il grimpait jusqu'au sommet des arbres, ce qui aurait effrayé n'importe qui, et on n'a eu aucun problème à lui apprendre à nager parce qu'il n'avait aucune crainte de sauter dans l'eau, l'idée ne lui venant qu'il pouvait se noyer. Ils n'ont aucune crainte du danger. Je crois qu'ils ne le voient pas. Ce n'est pas qu'ils veulent se tuer, bien que bon nombre d'entre eux en arrive là où en est maintenant Ethan: il estime que la mort serait la bonne solution parce qu'il se rend compte que son handicap ne va pas diminuer.

M. Samson: Il s'en rend compte? Il sait qu'il a un problème?

Mme Joiner: Oui, je le crois. C'est le Dr Christine Loock et une des autres spécialistes avec lesquels elle travaille, le Dr Julianne Conry, qui ont diagnostiqué son problème officiellement en mars, l'année dernière, à l'hôpital Sunny Hill. C'est l'année dernière que l'on a officiellement fait son diagnostic.

M. Samson: Même si ses enfants souffrent du fait de l'alcool, il se peut que la mère ne soit pas alcoolique. Il suffirait qu'elle boive de temps à autre.

Mme Joiner: Il pourrait s'agir de quelqu'un qui boit uniquement dans les réunions mondaines.

M. Samson: Et on ne peut traiter les enfants de la même manière qu'un alcoolique. On ne peut pas les envoyer dans une clinique pour les désintoxiquer.

[*Texte*]

Ms Joiner: No. The neurological damage is done and it is irreversible. It is preventable, but once it's done, it's irreversible.

Mr. Samson: One last thing. I raised this question with the then chairman of the Brewers Assocation of Canada, Sandy Morrison. He's not there any more. I said we need detox centres, we need assistance for these people who are subjected to alcoholic abuse—through their own fault, mind you, but nevertheless, they need help. I asked him if he felt, as a producer of the product, a responsibility to ensure that some of these facilities are in place to assist these people. His response was that through the billions of dollars in taxation paid into the federal coffers, and through their ads on responsible use, they feel their obligation is being met. I don't totally agree; however, that's their opinion.

Having said that, do you feel that the alcoholic beverage producers, who are producing a legal product for which taxation is being paid to the federal government and the provincial governments as well, have a further obligation? I'm only asking you this because I don't totally agree with the industry myself and I look for assistance in making an argument to them.

Then you mentioned labelling, and I'd like to pursue that. I don't drink beer—I don't drink anything—but I have seen the labels and I haven't seen anything... What kind of labelling are you looking for?

Finally, do you feel that the medical profession has accepted FAS as a problem? You mentioned some of the doctors prescribing a beer a day, and I've heard that too, that because of the content it's good for you. Where should we go with that?

Ms Joiner: First of all, about the breweries, I do think they're responsible. I think they have a huge responsibility. They're raking in millions of dollars. They do have a responsibility for rehabilitation of those who take it voluntarily, but that isn't really my concern so much. I'm concerned about these kids who are victimized before they're born. They don't have a chance. They are abused before birth. It is no fault of their own that they are neurologically damaged by alcohol. It was given to them before they were born and they didn't even have a chance to fight back. The sad thing is that these kids can't dry out. They are permanently damaged. We would all like to see the breweries taking responsibility for funding, out of their huge profits, and trying to help parents like us.

• 1040

You might not be aware of this, but every single child represented in our support group is adopted. Most of the FAS patients land up in social services. I have the facts somewhere. I think it's up to 70% or more who end up in

[*Traduction*]

Mme Joiner: Non. Les dommages neurologiques sont irréversibles. On peut les prévenir, mais une fois que c'est fait, c'est irréversible.

M. Samson: Une dernière chose. J'avais posé la question à celui qui était à l'époque le président de l'Association des brasseurs du Canada, Sandy Morrison. Il n'est plus à ce poste maintenant. Je lui ai dit que nous avions besoin de centres de désintoxication, qu'il nous fallait aider ces gens qui se livrent à l'alcoolisme—même si c'est de leur propre faute, ils ont néanmoins besoin d'aide. Je lui ai demandé s'il estimait, en tant que fabricant de produits alcoolisés, avoir la responsabilité de veiller à ce que certains de ces établissements existent pour aider ces gens. Il a répondu qu'il estimait remplir ses obligations en versant des milliards de dollars d'impôt dans les coffres fédéraux et en demandant dans les publicités au public de consommer raisonnablement. Je ne suis pas tout à fait d'accord; mais c'est son opinion.

Cela dit, pensez-vous que les producteurs de boissons alcoolisées qui fabriquent un produit légal sur lequel ils payent des taxes au gouvernment fédéral et aux gouvernements provinciaux aussi, ont une obligation supplémentaire? Si je vous pose la question, c'est parce que je ne suis pas tout à fait d'accord avec les responsables du secteur et que j'ai besoin d'aide pour faire valoir mon argument auprès d'eux.

Vous avez ensuite parlé des mises en garde, et j'aimerais revenir là-dessus. Je ne bois pas de bière—je ne bois pas du tout—mais j'ai lu les étiquettes et je n'y ai rien vu... Quel genre de mise en garde recherchez-vous?

Enfin, estimez-vous que la profession médicale a accepté le syndrome d'alcoolisme foetal et le considère comme un problème? Vous avez dit que des médecins conseillent de boire une bière par jour, et je l'ai également entendu, parce qu'elle contient de bons ingrédients. Que faudra-t-il faire à partir de là?

Mme Joiner: Tout d'abord, au sujet des brasseries, j'estime qu'elles sont responsables. Je crois qu'elles ont une responsabilité énorme. Elles amassent des millions de dollars. Elles ont la responsabilité de guérir ceux qui consomment volontairement des boissons alcoolisées, mais ce n'est pas là l'essentiel de mes inquiétudes. Ce qui me préoccupe, ce sont ces enfants qui deviennent des victimes avant même d'être nés. Ils n'ont aucune chance. Ils sont maltraités avant la naissance. Le fait qu'ils aient subi des dommages neurologiques du fait de l'alcool n'est aucunement de leur faute. C'est quelque chose qu'on leur a infligé avant la naissance et ils n'ont eu aucune possibilité de se défendre. Le problème est que ces enfants ne peuvent être désintoxiqués. Les dommages sont irréversibles. Nous aimerions tous que les brasseries estiment avoir la responsabilité d'offrir un financement, en prenant sur leurs énormes marges bénéficiaires, afin d'aider des parents comme nous.

Peut-être ne le savez-vous pas, mais tous les enfants dont nous nous occupons dans notre groupe de soutien sont des enfants adoptifs. La plupart des malades atteints du syndrome de l'alcoolisme foetal atterrissent dans les services sociaux.

[*Text*]

social services and get bumped from one foster home to another. Maybe they are adopted by people like myself who aren't aware what they're getting themselves in for. When we met Ethan he was a darling, dimpled five-year-old. He was a hyperactive, loving, lovable and charming little guy. We had no idea what we were in for financially. These kids are terribly high-maintenance financial burden, believe me.

I hold the breweries responsible, if not for the people who are voluntarily taking it, definitely for the ones who were victimized before birth through alcohol. I hold them responsible, definitely. They're not doing enough. They need to do more.

I think that labelling needs to be very, very obvious. In all the bars, anywhere where liquor is sold, there should be posters, huge posters that you can't miss. There should not be labelling like silver lettering on white labels. We need black and white, unmistakably clear labelling saying that this product will damage your unborn child.

It doesn't take much. All it takes is sometimes a couple of binges. We're talking about your anniversary and New Year's. Alcohol damages the fetus at every stage of development. The ones that are born prematurely actually have a better chance, because at least they're not exposed to that alcohol for nine whole months.

Some people think maybe that this is just a very small problem. Maybe you're only aware of one or two cases in your area. But 30% of children born in the downtown east side in the past two years suffer effects of fetal alcohol syndrome.

Mr. Samson: Which east side?

Ms Joiner: The east side of Vancouver. FAS likely affects 25% of children in areas of high unemployment, poverty and alcoholism. In fact there are some statistics that say that between 40% and 50% of children are affected in Vancouver. That's what Dr. Christine Loock found in Vancouver. This article also says that it can cost up to $1.5 million per child to deal with a lifetime of health and educational problems.

So far, our family has not had one penny of help from anywhere. We're on our own. It's the same for all the other families in our support group too. They're on their own. Our school board will not take them. They don't know what to do with them. They have no place for them.

I think part of the breweries' profits could go for special education for these kids. Every province should have an FAS school. I'm sure it would be full in a minute. Thee are not a few isolated cases. You can imagine all the people who drink and are reproducing. It's a colossal problem.

[*Translation*]

J'ai ces données quelque part. Je crois que c'est 70 p. 100 ou davantage qui aboutissent dans les services sociaux et qui sont trimballés d'un foyer d'accueil à l'autre. Il peut arriver qu'ils soient adoptés par des gens comme moi, qui n'ont pas la moindre idée de ce à quoi ils s'exposent. Lorsque nous avons rencontré Ethan, c'était un adorable bambin de cinq ans. C'était un gamin hyperactif, affectueux, adorable et charmant. Nous n'avions pas la moindre idée de ce à quoi nous nous exposions financièrement. Ces enfants représentent une énorme charge financière; je suis bien placée pour le dire.

J'estime que les brasseries sont responsables, sinon pour ceux qui absorbent le produit volontairement, du moins pour ceux qui deviennent les victimes de l'alcool avant même d'être nés. Je les tiens certainement pour responsables. Elles n'en font pas assez. Elles devraient en faire davantage.

Je crois que les mises en garde devraient être très évidentes. Dans tous les bars, partout où l'on vend de l'alcool, il devrait y avoir des affiches, des affiches énormes qu'on ne pourrait pas manquer. Il ne faudrait pas que ce soit des lettres argentées sur papier blanc. Il faudrait quelque chose d'écrit noir sur blanc, quelque chose de très clair signalant que ce produit risque de causer des dommages à l'enfant à naître.

Il ne faut pas grand-chose. Il suffit parfois de quelques bringues. Il peut s'agir d'un anniversaire de mariage ou de fêter la nouvelle année. L'alcool est nocif au foetus à tous les stades du développement. Ceux qui naissent prématurément ont en fait davantage de chance parce qu'ils ne sont pas affectés par la consommation de boissons alcoolisées pendant 9 mois pleins.

Certains pensent peut-être que c'est là un problème minime. Peut-être ne connaissez-vous qu'un ou deux cas dans votre région. Mais 30 p. 100 des enfants nés dans l'est du centre-ville au cours des deux dernières années sont atteints du syndrome d'alcoolisme foetal.

M. Samson: De quel est du centre-ville s'agit-il?

Mme Joiner: L'est de Vancouver. Le syndrome d'alcoolisme foetal peut affecter 25 p. 100 des enfants dans les régions où le chômage, la pauvreté et l'alcoolisme dominent. D'après certaines statistiques, entre 40 et 50 p. 100 des enfants sont touchés à Vancouver. C'est ce qu'a constaté le docteur Christine Loock à Vancouver. On indique aussi dans l'article que cela peut représenter 1,5 million de dollars par enfant en frais de santé et d'éducation tout au long de sa vie.

Jusqu'ici, notre famille n'a pas touché un sou d'aide de nulle part. Nous sommes livrés à nous-mêmes. C'est la même chose pour toutes les autres familles qui appartiennent à notre groupe de soutien. Elles sont livrées à elles-mêmes. Notre conseil scolaire ne veut pas les accepter. Il ne sait pas quoi en faire. Il n'y a pas de place pour eux.

Je crois que les bénéfices des brasseries pourraient en partie être consacrés à l'éducation spécialisée destinée à ces enfants. Chaque province devrait avoir une école pour les enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal. Je suis sûr qu'on arriverait à les remplir en très peu de temps. Il n'y a pas que quelques cas isolés. Vous pouvez imaginer le nombre de personnes qui boivent et qui procréent. C'est un problème énorme.

[*Texte*]

The Acting Chairman (Mr. Horning): I just wanted to say here on clarification that we've been singling out breweries here. To me, breweries is just beer. Aren't the distilleries more significant because of the higher alcohol content?

Ms Joiner: It's anything with alcohol in it.

The Acting Chairman (Mr. Horning): Anything with alcohol.

Ms Joiner: It's wine coolers and anything with alcohol in it which is damaging. This is not an isolated problem. I don't know if you've seen the *National Geographic*. The February issue has a lot of pages in there about alcohol as a legal drug. There are graphic illustrations. This is all over the world. I was in Venezuela last month doing some volunteer work. I'll leave this out here for anyone who wants to look at it. It tells you graphically what happens when you drink what happens to the body, what happens to the brain and how the brain is different and it is damaged. It's neurological damage.

The Acting Chairman (Mr. Horning): I gather the kind of legislation we're looking for is similar to the warnings on labels we have with cigarettes.

• 1045

Ms Joiner: Yes, it should be at least as obvious. The advertising media glamourizes alcohol. There is nothing glamorous about what happens to these kids and a lot of other people who drink, especially when they drink too much. There is still a gross lack of awareness in the medical community, especially among doctors who have been practising for many years. In fact the forensic psychiatrist we took Ethan to had never even really heard of it. He deals with kids like this all the time. The reason they're in his office is because they're FAS.

Mr. Karpoff (Surrey North): What are they treating them as?

Ms Joiner: When we told him a bit about Ethan, he said he was psycho and then he tested him and decided he wasn't, that there was hope for this kid under the right kind of supervision and training.

Mr. Karpoff: I apologize that I had to slip away. I'm back to stay and Mr. Pagtakhan will be along shortly.

I know you've probably covered most of the information and there are other witnesses waiting, but I want to go back to something that you said before I left. This was the fact that you were surprised that even recently, professional people were not aware of this problem. We've had the brewers and distillers come before us and try to tell us there's no need for labelling. They told us everybody in Canada knows about this, and therefore there is no need for an

[*Traduction*]

Le président suppléant (M. Horning): J'ajouterais simplement que nous avons uniquement parlé des brasseries jusqu'ici. Mais, pour moi, les brasseries, ce n'est pas uniquement la bière. Les distilleries ne sont-elles pas plus importantes, étant donné la haute teneur en alcool de leurs produits?

Mme Joiner: Cela vaut pour tout produit contenant de l'alcool.

Le président suppléant (M. Horning): Tout produit contenant de l'alcool.

Mme Joiner: Il s'agit aussi bien des vins panachés que de tout ce qui contient de l'alcool. Tout cela est dommageable. Ce n'est pas un problème isolé. Je ne sais si vous avez vu le numéro de février de *National Geographic*. On a consacré dans cette revue de nombreuses pages à l'alcool considéré comme une drogue légale. Il y a des illustrations graphiques. Cela vaut pour le monde entier. Je me suis rendue au Venezuela le mois dernier pour faire du travail bénévole. Je vous laisse cela pour que ceux que cela intéresse puissent le consulter. On explique par des illustrations ce qui se passe lorsqu'on boit; ce qui se produit dans le corps, ce qui se produit dans le cerveau; la façon dont le cerveau est touché et endommagé. Il s'agit de dommages neurologiques.

Le président suppléant (M. Horning): J'imagine que le texte juridique qui serait nécessaire devrait prévoir quelque chose comme les mises en garde exigées sur les paquets de cigarettes.

Mme Joiner: Oui, il faudrait que ce soit au moins évident. Les publicités dans les médias dépeignent l'alcool sous des couleurs séduisantes. Il n'y a rien de séduisant à ce qui arrive à ces enfants et à de nombreuses autres personnes qui boivent, surtout lorsqu'elles boivent trop. Le corps médical reste encore insuffisamment sensibilisé, surtout les médecins qui pratiquent depuis de nombreuses années. Même le psychiatre médico-légal que nous avons consulté pour Ethan n'avait jamais vraiment entendu parler de cela. Et il a affaire à des enfants de ce genre en permanence. S'ils se trouvent dans son cabinet, c'est parce qu'ils ont le syndrome d'alcoolisme foetal.

M. Karpoff (Surrey-Nord): À quel titre les traite-t-il donc?

Mme Joiner: Lorsque nous lui avons un peu parlé d'Ethan, il a dit qu'il était atteint de psychose, mais, après examen, il a conclu que ce n'était pas le cas, qu'il y avait de l'espoir pour cet enfant avec la surveillance et la formation voulues.

M. Karpoff: Je vous prie de m'excuser d'avoir dû m'éclipser. Je vais maintenant rester et M. Pagtakhan va se joindre à nous très bientôt.

Vous avez sans doute abordé toutes ces questions et il y a d'autres témoins qui attendent, mais j'aimerais revenir sur quelque chose que vous avez dit avant que je ne parte. Vous avez dit être surprise que, même récemment, les professionnels n'étaient pas au courant de ce problème. Nous avons fait comparaître les brasseurs et les distilleurs, qui nous ont dit qu'il n'était pas nécessaire de mettre des mises en garde. Ils nous ont dit que tout le monde au Canada était

[*Text*]

educational program. When you tell me that professional people who are working with kids with behaviour problems don't know anything about it, how do you expect the young teenaged mother, who is trying to cope with a whole series of other things, to know about it?

Ms Joiner: You're right. If the professionals don't know, the medical doctors, the educators, those in the judicial system, how is anyone else going to know who doesn't necessarily even deal with kids on an everyday basis?

The Acting Chairman (Mr. Horning): If you can just join us at the front, there may be questions later. Dr. Pagtakhan may be coming back and others. In the meantime, we'll ask Lesley Carberry to come forward.

Ms Lesley Carberry (Individual Presentation): I want to thank you for holding these hearings. I was actually quite amazed to find out that such a thing was going on. I am happy for your interest in the issues and for inviting me to speak. I too am an adoptive parent, and much of Shirley's story is similar to ours. I'm not going to repeat it.

We have two children. One is 17 years old with fetal alcohol effect, and one is 13 years old with fetal alcohol syndrome. They are both boys, and we've had our children for seven years. So we got them at an older age than Shirley and her husband got theirs.

The Acting Chairman (Mr. Horning): I'm just curious, have you met before you got here?

Ms Joiner: No.

Ms Carberry: No. Whitehorse and Abbotsford are still a long way away.

Ms Joiner: But I'll bet we have a lot in common.

Ms Carberry: I bet we do.

I am a member of the alcohol-related birth defects committee of our local association for community living. This is a group of parents, and I will be emphasizing the role parents or care-givers play all the way through my presentation. It has existed in the Yukon since 1985, and some of the work that has been undertaken by that committee includes public awareness. I will speak to the issue of labelling a bit.

One of the things we've done is compile this kit that goes to every pregnant woman in the Yukon. It doesn't matter if they're predisposed to alcohol or not. It's a bag containing a T-shirt, a bib, and a lot of information on healthy pregnancy, including the effects of drinking. Money for this kit, I'm happy to say, initially came from a National Health and Welfare grant. It was very well received. We're now struggling to continue to put them out. The money has dried up. In addition to that, there is a very big, large, colourful poster, and those have had a lot of good press.

[*Translation*]

au courant et qu'il n'est pas nécessaire d'éduquer le public. Lorsque vous me dites que les professionnels qui travaillent avec ces enfants ayant des problèmes de comportement ne savent rien de la chose, comment peut-on espérer qu'une adolescente qui devient mère de famille et qui essaie de faire face à tout un ensemble d'autres problèmes, soit au courant?

Mme Joiner: Vous avez raison. Si les professionnels, les médecins, les éducateurs, les membres du corps judiciaire ne le sont pas, comment ceux qui n'ont pas nécessairement affaire à ces enfants chaque jour pourraient-ils l'être?

Le président suppléant (M. Horning): Si vous voulez rester ici, il y aura peut-être d'autres questions plus tard. M. Pagtakhan et d'autres personnes pourraient se joindre à nous. Dans l'intervalle, nous allons demander à Ledley Carberry de s'avancer.

Mme Lesley Carberry (présentation individuelle): Je veux vous remercier d'avoir tenu ces audiences. J'ai en fait été très surprise de voir que cela se faisait. Je suis heureuse que vous vous intéressiez à ces problèmes et que vous m'ayez invitée à prendre la parole. Je suis aussi mère adoptive et l'histoire de Shirley ressemble beaucoup à la nôtre. Je ne vais pas vous la redire.

Nous avons deux enfants, l'un de 17 ans, qui présente les effets de l'alcoolisme foetal, et un de 13 ans, qui est atteint du syndrome de l'alcoolisme foetal. Ce sont tous deux des garçons qui sont avec nous depuis sept ans. Ils étaient donc plus âgés lorsque nous les avons accueillis que lorsque Shirley et son mari ont eu les leurs.

Le président suppléant (M. Horning): Par simple curiosité, j'aimerais savoir si vous vous êtes rencontrées avant de venir ici?

Mme Joiner: Non.

Mme Carberry: Non. La distance est grande entre Whitehorse et Abbotsford.

Mme Joiner: Mais je parierais que nous avons beaucoup en commun.

Mme Carberry: Moi aussi.

Je suis membre du comité qui s'occupe des malformations congénitales dues à l'alcool, au sein de notre association locale d'intégration dans la communauté. Il s'agit d'un groupe de parents, et j'insisterais tout au long de mon exposé sur le rôle que jouent les parents et les personnes qui s'occupent de ces enfants. Notre comité existe au Yukon depuis 1985 et il a notamment entrepris un travail de sensibilisation du public. Je vais vous parler un peu des mises en garde.

Nous avons rassemblé le matériel qui est envoyé à chaque femme enceinte au Yukon. Peu importe qu'elle soit très disposée à l'alcoolisme ou non. Il s'agit d'un sac contenant un T-shirt, un bavoir et toute une documentation sur une grossesse bien menée du point de vue de la santé, et aussi sur les effets des boissons alcoolisées. Je suis heureuse de dire que l'argent permettant l'envoi de ce matériel est venu au départ d'une subvention de Santé et Bien-être social. Cela a été une excellente initiative. Nous nous battons maintenant pour continuer à fournir ce matériel car la subvention n'existe plus. En plus de cela, il y a une très grosse affiche très colorée qui a été très bien accueillie.

[*Texte*]

We've also done a lot of educating, including sponsoring resource people to come and talk to teachers, social workers, and care-givers. We've held workshops and done some research.

• 1050

We also do a lot of informal parent support of the nature that Shirley was talking about, and a lot of advocacy. Our government in the Yukon has recently done an action plan on fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. I've brought copies of that for the committee, as well.

Naturally, if I'm in a parent advocate group, you are not going to find us giving *carte blanche* to this. But, I mean, at least it's an effort; and we are well aware it's an issue. Our government has labelling on bottles in the Yukon, and that's been in for about a year, I believe. So those are some of the things that we've done as a committee.

Prior to coming here, I met with the members of our committee, including the adoptive parent of a 23-year-old daughter with fetal alcohol effect, the adoptive parent of a 12-year-old with fetal alcohol syndrome, a foster parent of a 13-year-old and 12-year-old, one of each, and another member of our committee who interestingly enough about six months ago was a victim of sexual assault by one of the people we know with fetal alcohol effect; in fact, a friend of my teenage son's. So we have a very broad perspective on this issue from being care-givers, as well as being really affected by it.

In addition to that, I also consulted with Martha Bradford in Hamilton, Ontario, who is attempting to start a national fetal alcohol syndrome network, and she has a 16-year-old foster son with fetal alcohol effect, and a 7-year-old adopted daughter. These two children are members of her extended family. So it's not birth parent, but it's extended family. She has some interesting perspectives on what it's like to raise children in a family that may be in denial about alcoholism, and the children are very affected by it.

I also spoke with Jan Lutke, who is a colleague of Shirley's, who is an adoptive parent of 17 children, approximately 10 of whom have fetal alcohol sydrome or fetal alcohol effect. She's also a member of the Special Needs Adoptive Parents in British Columbia, which is a group that is doing a lot of work.

On top of that, I consulted with a group of women who are my friends from a First Nation in the Yukon, who are birth parents, adoptive parents, and foster parents of children with fetal alcohol syndrome. You'll hear my bias about what happens to kids, not only with this syndrome or these effects, but who have also been placed into care.

[*Traduction*]

Nous avons aussi fait beaucoup de travail d'éducation, en faisant notamment venir des personnes ressources pour qu'elles parlent aux enseignants, aux travailleurs sociaux et à ceux qui s'occupent de ces enfants. Nous avons organisé des ateliers et fait quelques travaux de recherche.

Officieusement, nous venons aussi beaucoup en aide aux parents pour faire un peu ce dont a parlé Shirley, et nous organisons de nombreuses activités pour défendre notre cause. Le gouvernement du Yukon a récemment mis au point un plan d'action pour le syndrome d'alcoolisme foetal et pour les effects de l'alcool sur le foetus. J'ai aussi amené des exemplaires de ce plan d'action à l'intention du comité.

Naturellement, si je fais partie d'un groupe de défense de parents, vous vous doutez bien que nous n'allons pas donner carte blanche au gouvernement là-dessus. Mais c'est au moins un effort, et nous sommes bien conscients du fait qu'il s'agit là d'un problème. Notre gouvernement exige une mise en garde sur les bouteilles au Yukon et cela existe je crois depuis un an. Voilà donc certaines des choses que nous avons faites dans le cadre de notre comité.

Avant de venir ici, j'ai rencontré les membres du comité, dont le parent adoptif d'une fille de 23 ans victime de l'effet de l'alcoolisme foetal, le parent adoptif d'un enfant de 12 ans ayant le syndrome d'alcoolisme foetal, le parent nourricier d'enfants de 13 et de 12 ans, souffrant chacun de l'un de ces handicaps, et un autre membre de notre comité qui a été victime il y a six mois environ d'une agression sexuelle de la part d'une des personnes que nous connaissons et qui est atteinte du syndrome; il s'agit en fait d'un ami de mon fils adolescent. Nous avons donc un point de vue très général de la question parce que nous nous occupons de ces enfants mais aussi parce que leur situation nous touche.

Outre cela, j'ai également consulté Martha Brandford à Hamilton (Ontario), qui essaie de lancer un réseau national pour le syndrome d'alcoolisme foetal; elle a un fils adoptif de 16 ans qui souffre de l'effet de l'alcoolisme foetal et une fille adoptive de 7 ans. Ses deux enfants sont membres de sa famille élargie. Ce ne sont donc pas les parents naturels, mais des membres de la famille élargie. Elle a des idées très intéressantes sur ce que c'est que d'élever des enfants dans une famille qui rejette l'alcoolisme alors que les enfants sont touchés par ce problème.

J'ai aussi parlé à Jan Lutke, qui est une collègue de Shirley et qui a adopté 17 enfants, dont 10 environ sont atteints du syndrome d'alcoolisme foetal ou de l'effet de l'alcoolisme foetal. Elle est également membre du «Special Needs Adoptive Parents» de Colombie-Britannique, groupe très actif dans ce domaine.

Outre cela, j'ai consulté un groupe de femmes qui sont mes amies et qui appartiennent à l'une des Premières nations du Yukon, qui sont des parents naturels, adoptifs ou nourriciers d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal. Vous entendrez mes idées partiales sur ce qui arrive aux enfants non seulement atteints du syndrome ou de l'effet, mais qui ont également été placés dans des institutions.

[*Text*]

I have read the transcripts of the issues that I got. So I'm hoping not to repeat what you've already heard, but to try to take it in a little different direction. I have some awareness of the questions you've asked, and some of what your issues are.

The major points I want to speak to are the impacts on people with fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effect, as best as I understand it, and on the care-givers, whether they're birth parents or foster parents or adoptive parents, whether they're still together as a family or whether they've been disrupted, on professionals and on the community or society at large.

I want to just frame some of the basic points I think are important before I start, and come back to them at the end. I think this whole notion of looking at what happens with people who have been affected by alcohol really focuses us on some of our basic societal value and attitude conflicts, including human rights, whose rights precede whose, and our schizophrenia about the right of a mother to inflict such harm on her child.

We also are really going to touch on the whole notion of what's happening in the area of disabilities across the country and the movements that are happening there, which in the long-run I absolutely support, and in the short run create great problems in terms of guardianship, trusteeship, and providing of structure. It's similar to the mental illness movement, in that the more we desegregate and try to integrate, we have short-term problems. The basic one, I think, is our real schizophrenia about alcohol and what the consumption of alcohol represents and stands for in our society.

So my first point is that the impacts on an individual—at least in the ones that I'm aware of—are really multi-dimensional. There are the effects of the syndrome, or the fetal alcohol effects, the birth defects, the mental disabilities in some cases, many, many physical problems. I think you've heard lots of testimony on that. I'm not going to go into it.

The second one that I think we cannot overstate is what happens when children are separated from their families. I think it's very hard, in terms of assessment and treatment, to know which issue is impacting on which, and how they all boil out together. There's separation from family. For many children, there's separation from their culture if they're native children. Most of the children I'm speaking about are native children, but certainly I don't want to suggest this is only a native issue.

• 1055

The other issues are the ones where children do remain in a parenting situation where there is not enough support, where there are the effects of abuse and neglect. For my children, all of those things are apparent. It's not just the

[*Translation*]

J'ai lu la transcription des exposés qui vous ont été faits et j'espère ne pas répéter ce que vous avez déjà entendu; je vais plutôt essayer de vous présenter les choses sous un jour un peu différent. Je suis un peu au courant des questions que vous avez posées et de certains des problèmes auxquels vous êtes confrontés.

Je vais surtout parler des effets d'une telle situation sur les personnes atteintes du syndrome d'alcoolisme foetal ou de l'effet de l'alcoolisme foetal—au mieux de mes capacités—ainsi que sur les personnes qui s'occupent de ces jeunes, qu'il s'agisse de parents naturels, nourriciers ou adoptifs, qu'ils soient encore ensemble ou qu'il s'agisse d'une famille éclatée, sur les professionnels et sur la collectivité ou la société dans son ensemble.

Je vais donner brièvement les points essentiels avant de commencer et je reviendrai dessus à la fin. Je crois que toute cette idée de s'intéresser à ce qui se passe chez ceux qui ont été affectés par l'alcool nous oblige à concentrer notre attention sur certaines des grandes valeurs de notre société et sur les conflits d'attitude, y compris les droits de la personne, pour ce qui est de savoir qui a des droits plus importants que d'autres, et sur notre attitude schizophrénique concernant le droit, pour une mère, d'infliger de tels mauvais traitements à son enfant.

Nous allons aussi aborder de façon générale ce qui se produit dans le domaine des handicaps pour l'ensemble du pays et les mouvements qui sont en train de se constituer, auxquels je suis tout à fait favorable à long terme mais qui créent à court terme d'importants problèmes en matière de tutelle et de structure. C'est un peu comme le mouvement de défense des déficients mentaux; plus on essaie de ne plus les tenir à l'écart, de les intégrer, plus cela pose des problèmes à court terme. La question essentielle est cependant notre optique schizophrénique en ce qui concerne l'alcool et ce que la consommation de l'alcool représente et signifie dans notre société.

Je dirais donc tout d'abord que les répercussions sur un individu—du moins sur ceux que je connais—sont en fait multidimensionnelles. Il s'agit des effets du syndrome ou de l'effet de l'alcoolisme foetal, des malformations congénitales, des déficiences mentales dans certains cas et de très nombreux problèmes physiques. Je crois que vous avez entendu de nombreux témoignages sur ce sujet. Je ne vais pas y revenir.

Je dirais ensuite que nous ne pouvons trop insister sur ce qui se produit lorsque des enfants sont séparés de leur famille. Je crois qu'il est très difficile, lorsqu'on essaie de faire une évaluation et de prévoir un traitement, de savoir quel problème influe sur l'autre et quel effet ils ont ensemble. Il y a la séparation de la famille. Pour de nombreux enfants, cela veut dire aussi séparation de leur culture si ce sont des enfants autochtones. La plupart des enfants dont je parle sont autochtones, mais loin de moi l'idée de laisser entendre qu'il s'agit là uniquement d'un problème autochtone.

Les autres problèmes importants sont ceux que connaissent les enfants qui restent dans une situation parentale qui ne leur garantit pas suffisamment de soutien et où ils font l'objet de sévices et de négligence. En ce qui

[*Texte*]

fetal alcohol effects that are creating problems for them. It's the separation from their family, it's the poor foster care that they got, the impacts of sexual abuse, physical abuse, neglect and everything else.

The second point I want to make is that the demands on care-givers—whether they're birth families, foster families, extended families, adoptive—are enormous, and the adjustments required are enormous. Shirley spoke a fair bit about that. I too could give you a lot of tear-jerking testimony, but I don't want to do that right now.

The third one is that we really don't know enough. We don't know enough to know which issue causes what. What we know is the end result, children and adults who have incredible problems trying to manage in society.

The fourth, I think, is implications for the traditional ways that our systems work in terms of providing help to mothers who are drinking before their children are born, to the children themselves, to the care givers. We don't know enough about how to provide help to people who have a mental disability and have been abused. There may be sexual abuse programs for children, but they don't take kids who have a mental disability. You end up getting slotted and these kids don't fit into any of those slots.

The other one that Shirley alluded to, which I want to hit right on the head, is I think the most damaging characteristic for people with fetal alcohol effect: poor judgment. I think that covers a lot of the situations that you described. It's the disability to learn from your experience, to predict consequences. Poor judgment is the best way to sum it up. We're a society that doesn't do well with that. We think we can teach people everything. It's very hard for us to understand that these children will not learn that. We have to structure around them so that they can be successful and productive.

The fifth point has to do with the effects on communities that lose their children, that have their children taken into care. One of the issues, I believe, which is a child welfare issue, is that as long as you don't have to care for these children, you don't have to deal with the issue. So as children are taken into care, it removes the problem. I see a lot of hope in places like native child welfare systems, where they are providing supports for people to take care of their children. My own bias is that many of the native communities are going to show us the way in terms of how to deal with this, because they are learning how to take their children back into care. I'm not suggesting that they have the answers yet. But I think we can learn and watch.

[*Traduction*]

concerne les enfants, tout cela est évident. Il ne s'agit pas simplement des effets de l'alcool sur le foetus, il s'agit aussi de la séparation des familles, des mauvais soins donnés par des parents adoptifs, de l'agression sexuelle, des sévices physiques, de la négligence et d'autres comportements de cette nature.

Je tiens aussi à souligner que ce que l'on attend des prestataires de soins—qu'il s'agisse de la famille naturelle, de la famille d'accueil, de la famille élargie ou de la famille adoptive—est énorme et exige des ajustements énormes. Shirley en a déjà beaucoup parlé, et je pourrais moi aussi vous donner beaucoup d'informations qui vous tireraient les larmes des yeux, mais ce n'est pas nécessaire.

Le troisième problème est le manque d'informations. Nous ne connaissons pas assez bien l'origine de ces problèmes. Ce que nous connaissons, ce sont les résultats ultimes, c'est-à-dire le fait que des enfants et des adultes font face à des difficultés incroyables au sein de notre société.

Le quatrième élément concerne la manière dont fonctionne nos systèmes de soutien traditionnels pour aider les mères qui consomment de l'alcool avant la naissance de leur enfant, et pour aider les enfants eux-mêmes. Nous ne savons pas comment venir en aide aux personnes qui souffrent d'un handicap mental et qui ont fait l'objet de sévices. Il existe certes des programmes destinés à venir en aide aux enfants ayant subi des sévices sexuels, mais les enfants souffrant d'un handicap mental ne peuvent en bénéficier.

Il y a un autre élément que je tiens à souligner, auquel Shirley a déjà fait allusion et qui est probablement celui qui cause le plus de difficultés aux gens qui ont subi l'effet de l'alcoolisme foetal. C'est le manque de jugement. À mon avis, c'est cela qui explique bon nombre de problèmes que vous avez décrits. C'est cela qui fait que les personnes concernées n'arrivent pas à tirer les leçons de leur expérience ou à en prévoir les conséquences. Notre société est tout à fait impuissante pour aider les gens qui manquent de jugement. Nous croyons que n'importe qui peut apprendre n'importe quoi, et il nous est très difficile de comprendre que ces enfants n'apprendront jamais rien. Or, nous devons nous efforcer de les structurer pour qu'ils réussissent et qu'ils soient productifs.

Le cinquième élément concerne les conséquences que subissent les collectivités qui perdent leurs enfants, c'est-à-dire auxquelles on prend les enfants pour les confier à des organismes de soins. À mon avis, l'un des problèmes que cela pose, et qui est un problème de bien-être de l'enfance, c'est que l'on ne se sent pas obligés de régler le problème lorsqu'on n'est pas tenus de s'occuper des enfants concernés. Quand les enfants s'en vont, on croit que le problème est résolu. Je suis cependant encouragée de constater que les organismes autochtones d'aide à l'enfance, par exemple, fournissent des services de soutien aux parents pour qu'il s'occupent eux-même de leurs enfants. À mon avis, les collectivités autochtones vont nous montrer ce qu'il faut faire car elles apprennent à reprendre la responsabilité de leurs enfants. Je ne veux pas dire qu'elles ont trouvé toutes les réponses au problème, mais je crois qu'elles ont beaucoup à nous apprendre.

[*Text*]

I have a few points I want to detail out beyond that: that the impacts begin before birth, the disabilities and affects. But the other issue, I think, is that if a mother is drinking, there's also a break in attachment with the child. I want to continue to emphasize that I think this is an attachment problem as well as a mental defect. So if a mother is having a difficult pregnancy there is already a break in attachment between the mother and the fetus.

We've heard that we're not always able to diagnose it at birth because of poor information from doctors. But also, if the child has fetal alcohol effect, it's hard to tell sometimes. Somebody that I consulted on this presentation described this very poignantly as an experiential birth defect. It's not one you can always observe. You experience it by living with these children. I think that is your story. That's certainly ours with our older son. He was not diagnosed. I don't think anybody even knew that such a thing existed with him. But by living with it, you become aware that this is a defect that is very real.

The early months after a child is born are absolutely critical to the future for that child. The need for good assessment, the need for knowing what prognosis would be, and the need for realistic supports, especially with moms who are struggling with alcoholism and many other issues. Many of these moms have a majority of problems. We need to find ways to really support that effectively. We need, I believe, to work toward keeping these children in their families and with their communities.

So it really focuses us to confront our practice around what we believe is effective for women who are drinking, and for what child welfare systems are, and for what community-based social systems are. The removal of the child impacts on the child in terms of the attachment. It impacts on the mom and dad in terms of, what's the point of getting better if you've lost your child? It impacts on the family because they're losing one of their family members. It impacts on the community because of lessening their accountability.

Michael Dorris in *The Broken Cord* calls this cultural genocide. He says this will be the destruction of native communities, as their children continue to be removed. If you haven't read that book, I'd suggest that you really look at it. There's been a movie on it. It's very powerful.

• 1100

The other point I want to mention around that is that I believe our judgment has to go, our assumptions and our myths and our stereotypes about women who drink and why they drink and what that's about. What we need is some very clear thinking and some good information and less stigmatization. We might have our own values about it, but that's not going to be helpful to the mother or to the child.

[*Translation*]

Je voudrais préciser en outre que les conséquences, c'est-à-dire les handicaps et les effets néfastes, commencent avant la naissance. De plus, si une mère consomme de l'alcool, le lien affectif qui devrait s'établir avec son enfant est rompu. Je tiens à souligner qu'il s'agit là d'un problème de lien affectif autant que d'une question de trouble mental. Si la mère connaît une grossesse difficile, le lien qu'elle devrait avoir avec le foetus est déjà rompu.

On nous dit qu'il n'est pas toujours facile de diagnostiquer le problème à la naissance, car les médecins ont peu d'informations à ce sujet. En outre, il peut être difficile de dire que tel ou tel enfant a subi les effets de l'alcoolisme foetal. Quelqu'un que j'avais consulté pour préparer cet exposé m'a fait une description très poignante des troubles de naissance qui peuvent exister, qu'il n'est pas toujours facile d'observer. C'est à plus long terme que l'on en prend conscience, lorsqu'on vit avec ces enfants. Cela avait certainement été notre cas avec notre fils aîné, qui n'avait pas été diagnostiqué. Je crois même que personne ne savait que ce problème existait dans son cas. Cependant, en vivant avec lui, nous avons pu constater qu'il était profondément troublé.

Les premiers mois qui suivent la naissance sont absolument critiques pour l'avenir de l'enfant. Il est essentiel de bien évaluer son cas, d'établir un prognostic, d'envisager des services de soutien réalistes, surtout parce qu'il s'agit de mères qui luttent contre l'alcoolisme et qui ont beaucoup d'autres problèmes à résoudre. Il est donc essentiel de leur fournir des services de soutien efficaces. Il faut travailler avec elles pour qu'elles puissent conserver leurs enfants, ce qui est important pour les familles et pour les collectivités.

Le problème est donc de savoir ce que nous devons faire pour aider efficacement les femmes qui consomment de l'alcool, c'est-à-dire pour établir de meilleurs systèmes d'aide à l'enfance et de meilleurs services socio-communautaires. Retirer l'enfant de la famille peut nuire considérablement aux liens affectifs, et cela peut être fort préjudiciable à la mère et au père qui vont se demander pourquoi ils devraient changer leur mode de vie puisqu'ils ont déjà perdu leur enfant. Cela un effet sur la famille qui perd l'un de ses membres, et sur la collectivité elle-même, qui se sent moins responsable.

Dans *The Broken Cord*, Michael Dorris parle à ce sujet de génocide culturel. Si l'on continue de retirer les enfants des familles, dit-il, on va entraîner la destruction des collectivités autochtones. Si vous n'avez pas lu son livre, je vous le recommande fortement. On en a d'ailleurs tiré un film. C'est un film très émouvant.

Il me paraît très important de ne pas porter de jugement et de revoir nos théories, nos mythes et nos stéréotypes sur les femmes qui consomment de l'alcool et sur les raisons pour lesquelles elles le font. Ce qu'il faut, c'est y réfléchir froidement, recueillir de bonnes informations et moins stigmatiser les personnes concernées. Certes, nous pouvons avoir nos propres idées là-dessus mais ce n'est pas cela qui va aider les mères et leurs enfants.

[*Texte*]

There are models around and we need to monitor them. The most-quoted study about the future for these kids is the Ann Streissguth study and the manual she produced. I want to emphasize that the people she followed there had very few supports and we now need to follow children who have more supports and to understand what life could be like.

We get a very hopeless message. Most of us who have been to professionals or who have been anywhere are told things such as that our child will be in jail, our child will be a sexual offender, our life will be horrible. When you ask them what we can do to prevent that, there are no answers. So we really have to go and look for those answers.

If a mom has been drinking either chronically or sporadically and is dealing with a very difficult child—and we know these children are very difficult when they're young, they're irritable, they don't sleep properly, they're very active—if a mom is already having struggles, then it's very unlikely that she will be able to hold on to her child. Not all of these children are removed at birth, but most of them are before the age of five. If they are having trouble coping, then it's much more likely that they're going to abuse or neglect their children.

In some ways I wish that I could have seen my children before that happened. I don't know what life would have been like for them. I don't know that there is a kid who has only fetal alcohol syndrome or fetal alcohol effects. They must be around, and I think we need to find them and we need to find out what happens to people who are able to deal with only that.

So placement appears to be a good option: get the kid out of the bad situation, put them in a supportive family. But in a way all that does is create more problems. For adoptive parents or foster parents there's often not enough information. Shirley has spoken to you about that. Our story is very similar. We've clearly had lots of information in terms of what was available about our son with fetal alcohol syndrome, because you can see it. He was diagnosed as a funny-looking kid, and that's what you call them. I can tell it now. With our older son there were no problems: 10 years old, take him in and love him and that's enough. You're told that all these kids need is love and a good home. That's not enough. It's not enough for them. It's not enough for the parents.

There's no shortage of love for these children. Adoptive families who take them in, as Shirley said, want to love these children. They want to do the best job. The reality is really different, and the situation turns like this. You have foster or adoptive parents who are very eager. They want to be the best parents ever. That's a quality of adoptive parents anyhow probably, to be very good parents. They're very loving. They're very optimistic. They think, "We're going to fix this kid. They just need a better situation in life and everything's going to be okay." We're often really naïve and very uninformed about our particular child's history, as well as the impacts of fetal alcohol.

[*Traduction*]

Il y a des modèles que nous pouvons étudier pour en juger l'efficacité. L'étude la plus souvent citée au sujet de l'avenir de ces enfants est celle qu'a effectuée Ann Streissguth, à partir de laquelle on a produit un manuel. Je tiens à souligner que les personnes qu'elle a étudiées disposaient de très peu de services de soutien. Il nous faut maintenant suivre l'évolution d'enfants qui ont bénéficié de services plus étoffés, pour mieux comprendre leur vie.

Le message est parfois désespérant. Nous qui sommes allés voir des professionnels et qui avons été partout, nous sommes toujours profondément troublés quand on nous dit que notre enfant aboutira en prison ou qu'il sera un délinquant sexuel. Pour nous, la vie sera horrible. Quand on leur demande ce que nous pouvons faire pour éviter cela, nous n'avons pas de réponse. Il faut que nous cherchions ailleurs.

Si une mère consomme de l'alcool, de manière chronique ou sporadique, et si elle élève un enfant très difficile—et nous savons que ces enfants sont très difficiles car ils peuvent être irritables, ils ne dorment pas bien, ils sont très actifs—il est peu probable qu'elle réussisse à le garder. Les enfants ne sont pas systématiquement retirés à la naissance, mais la plupart le sont avant l'âge de cinq ans. Si les mères ont du mal à s'en sortir, elles risquent beaucoup plus d'infliger des sévices à leurs enfants.

D'une certaine manière, j'aurais souhaité pouvoir voir mes enfants avant que cela n'arrive. Je ne sais pas ce qu'aurait pu être leur vie, je ne sais ce qu'aurait pu être la vie d'un enfant ayant le syndrome d'alcoolisme foetal. Je sais cependant qu'il y en a beaucoup autour de nous et qu'il est important que nous les trouvions pour savoir s'ils ont réussi à s'en sortir, et comment.

Certes, retirer l'enfant semble être une bonne solution car on le soustrait ainsi d'une situation négative pour le confier à une famille qui va l'aider. Cependant, cela crée aussi toutes sortes d'autres problèmes. Souvent, les parents adoptifs ou nourriciers n'ont pas assez d'information, comme Shirley vous l'a dit. Dans notre cas, nous avons manifestement eu beaucoup d'information quant aux services de soutien dont pouvait bénéficier notre fils qui souffrait du syndrome d'alcoolisme foetal. On nous avait dit qu'il avait l'air bizarre, c'est comme cela qu'on les appelle. Avec notre fils aîné, il n'y avait pas de problèmes: 10 ans, reprenez-le, aimez-le, cela suffira. On vous dit que la seule chose dont on besoin ces enfants, c'est d'amour et d'un bon foyer, mais cela ne suffit pas. Cela ne suffit pas pour eux ni pour leurs parents.

Ces enfants ne manquent pas d'amour. Les familles qui les adoptent, comme l'a dit Shirley, veulent les aimer. Elles veulent faire le mieux possible. En réalité, la situation est bien souvent différente. Certes, les parents nourriciers ou adoptifs font tout pour être les meilleurs parents possibles, et c'est probablement une qualité de tous les parents adoptifs. Ils sont très optimistes et ils veulent aimer leur enfant. À leur avis, il suffit que l'enfant s'insère dans un meilleur milieu et tous les problèmes disparaîtront. Ces parents sont cependant souvent très naïfs, et il n'est pas rare qu'ils ne connaissent pas bien l'histoire particulière de l'enfant qu'ils ont adopté, et qu'ils ignorent complètement les conséquences de l'alcoolisme foetal.

[*Text*]

If you look at it from the kid's point of view, they're scared. They've been moved around often. They're hurt. They're angry. Nobody sees the anger underneath the sweet smiles, the sweetie-pie Shirley described. We all get those sweet, loving children. My older son would have moved in with me the first day he met me. They're often affected by abuse and their impairment, so you have a situation set up to create conflict. You have super parents on the one hand and very traumatised children on the other. It's a time bomb waiting to go off, and it's a time bomb that people don't know about.

The stories that Shirley has told, that I could tell, could be repeated by almost every family I'm aware of. We have very high expectations of ourselves. We have very high expectations for our kids. We're sometimes not aware of what we're walking into until it is too late. I believe the struggle is to rescue this before the kids get dumped on or before the parents dump on themselves or go under financially or though their marriage. Many marriages break up over this.

What are those demands? They include the following. Because of the fetal alcohol effects, there's a need for constant supervision, constant monitoring and structure. Most of us were not brought up to parent like that. Most of us think that if we love the child and we give them advantages, then they're going to do okay. They are very distractable, very impulsive, in many ways—that's one of the aspects of it—and the poor judgment is such that you have to anticipate all the time; but nobody, no matter how smart they are, can anticipate that on a 24-hours-a-day basis. So the result for the parents is fatigue, extreme fatigue.

• 1105

Many of us are incredibly resourceful. We really want to make this work. We can be very flexible. I could tell you lots of stories about how we structure our own lives, how we have tried to maneuver our finances, how we have tried to maneuver our work, and as well the kinds of costs. We are very, very resourceful, but the end result is we all end up tired, and when you are tired as a parent, then your judgment is impaired and it is easier to overreact to what your child is doing or to blame them.

My younger son is a very, very active little boy. He is 13 years old, and I have to watch him all the time. If I don't—and once in a while I wouldn't mind going to the bathroom, for example, or something like that—we have to watch matches, we have to watch the animals, we have to watch the stove, things you would have thought that by the age of 13 we wouldn't have to be dealing with any more. The hard part is not to scream and yell at him about it. He cannot help it. It is absolutely not within his power. We need to structure him all the time.

So there is the part of being a good parent, which I believe is demanding enough, and for many of us that is what we thought we were walking into. What we didn't think we were walking into was the constant need for advocacy and education all along the way, with every teacher, with every social worker, with every psychologist, with every doctor.

[*Translation*]

Pour ce qui est de l'enfant lui-même, il a peur. Il a été ballotté de droite à gauche, il a souffert, il est en colère. Personne ne voit la colère qui se cache derrière le sourire. Mon fils aîné aurait pu habiter chez moi le premier jour où il m'a rencontrée. Comme les enfants dont il s'agit ont souvent subi des sévices, et comme ils sont troublés, ils aboutissent souvent en situation de conflit. Il y a, d'un côté, des parents extraordinaires mais, de l'autre, des enfants profondément traumatisés. C'est comme si l'on plaçait au milieu de la famille une bombe à retardement, sans qu'elle le sache.

Pratiquement toutes les familles que je connais pourraient vous répéter la même chose que Shirley ou moi. Nous attendons beaucoup de nous-mêmes et de nos enfants. Parfois, nous n'avons aucune idée de la situation dans laquelle nous nous sommes engagés et nous ne le réalisons que trop tard. Je crois que le problème est de venir en aide aux gens avant que les enfants ne soient abandonnnés, ou avant que les parents ne se sentent coupables, ou qu'il fassent faillite, ou que leur mariage ne s'effondre, ce qui est souvent le cas.

Quels sont les besoins? Étant donné les conséquences de l'alcoolisme foetal, il y a un besoin de surveillance constante et de structure. La plupart d'entre nous n'ont pas appris à élever des enfants de cette nature. Nous pensons souvent qu'il suffit de les aimer et de les aider pour que tous les problèmes soient résolus. Ce sont cependant des enfants qui n'arrivent pas à se concentrer, qui sont très impulsifs et qui sont incapables de faire preuve de jugement. Il faut donc essayer constamment de prévoir leurs réactions, mais personne, quel que soit son degré d'intelligence, ne peut être sur ses gardes 24 heures sur 24. Le résultat est que les parents sont souvent très fatigués et au bord de l'épuisement.

Bien sûr, nous avons beaucoup de ressources et nous tenons absolument à réussir. Nous faisons preuve d'une souplesse extraordinaire. Nous réorganisons nos vies, nous réorganisons nos finances, nous réorganisons notre travail, quel qu'en soit le prix. Nous investissons énormément de ressources, mais, en fin de compte, nous nous épuisons, nous prenons de mauvaises décisions, et nous arrivons enfin à réagir de manière extrême face à nos enfants et à leur adresser toutes sortes de reproches.

Mon fils cadet est un petit garçon très actif. Il a 13 ans et je le surveille constamment. J'aimerais parfois faire autre chose mais je dois constamment le surveiller. Je dois surveiller les allumettes, je dois surveiller les animaux, je dois surveiller la cuisinière, je dois surveiller toutes sortes de choses dont je ne devrais plus avoir à me préoccuper avec un enfant de 13 ans. Ce qui est le plus difficile, c'est de ne pas lui crier dessus. Pourtant, s'il cause des problèmes, ce n'est absolument pas de sa faute. Il n'y peut rien.

Nous nous efforçons d'être de bons parents, et c'est déjà assez difficile. Beaucoup d'entre nous pensaient cependant que c'est tout ce que nous aurions à faire. Ce que nous n'avions pas prévu, c'est que nous devrions constamment expliquer et éduquer les autres, c'est-à-dire chaque professeur, chaque travailleur social, chaque psychologue, chaque médecin.

[*Texte*]

We too have gone the counselling route. We have spent thousands and thousands and thousands of dollars on this. Now I realize it was wasted; it never would have worked. I wish I had known that. I could have used the money to go to Hawaii or something like that.

But it is not just with professionals, it also happens with our friends. There are many, many tough value things that come out with our friends in a social network. Many of them are uncomfortable with our children around, or they would like to be comfortable, but they get nervous because they don't know what to do with the children. So babysitting and respite becomes a very big issue.

The third area, if you are an adoptive family, is the need for education and advocacy within your own family. And I am sure, too, that we could spend a lot of time talking about the impacts on our parents, our siblings, our nieces and nephews, about what it is like to have these kinds of children as a part of their family. Some of those are adoption issues, anyway, but I think they are accentuated with kids who require so much supervision.

The next area that I think is really demanding for parents is the need to always be clarifying our own values about what we are doing. It is easy to blame our children, it is easy to get upset and to get angry. We need to clarify our values about what parenting is like, and the kind of parenting I must do with my children is very different from what I was brought up to believe in.

It also happens with professionals. A common reaction you get with professionals if you have an adolescent is that you just want to keep your child dependent on you; you don't want to encourage independence. On the contrary, I want to encourage independence, but I want it to be safe. So we get into incredibly convoluted discussions with professionals about what our motivations are. We end up getting psychoanalysed as much as our children do. So we really need to always be aware of what our motivations are and what our information is in order to help us be better parents.

The results of these demands is, as I mentioned, dumping on ourselves, dumping on our partners, if we still happen to have them, incredible turmoil within the marriage. Another one is dumping on the kids, and then the kids are removed from the home. It is very, very important that we don't blame our kids, tell them they are rotten, tell them that they are stupid. But it is a really human reaction to get that frustrated.

Another reaction is to dump on the professionals—they are so stupid; why don't they know it, and all the rest of it. Well, it is a matter of public information, as I believe it. Many professionals—teachers, doctors—have so much to keep up with that we need to make it easily accessible to them, and we need to make it important for them. Certainly I have done my share of raging about it, but I believe I have come to some perspective about it.

[*Traduction*]

Nous aussi avons utilisé les services de consultation, qui nous ont coûté des milliers et des milliers de dollars. Je réalise aujourd'hui que c'était en pure perte mais je ne le savais pas à l'époque. J'aurais pu garder cet argent pour aller passer des vacances à Hawaï, cela aurait eu le même effet.

Ce ne sont pas seulement les professionnels qui sont impuissants, ce sont aussi nos amis. Dans le réseau social, les amis vous communiquent beaucoup de valeurs très difficiles. Beaucoup sont mal à l'aise avec nos enfants car ils ne savent pas comment les prendre ni comment réagir. Il est très difficile de faire appel à une gardienne pour avoir du repos.

Troisième problème, les parents adoptifs doivent aussi éduquer les membres de leur propre famille pour leur faire comprendre la situation. Je suis sûr que nous pourrions toutes vous donner des anecdotes sur les réactions de nos parents, de nos enfants, de nos nièces et neveux face à l'arrivée d'enfants de cette nature dans la famille. Dans certains cas, il y a de toute façon des problèmes d'adoption, mais je crois qu'ils sont accentués lorsque les enfants ont besoin d'une surveillance aussi étroite.

Ce qui est vraiment difficile pour les parents, c'est qu'ils doivent toujours essayer d'expliquer leurs propres valeurs pour justifier ce qu'ils font. Il est facile d'adresser des reproches aux enfants, il est facile de se mettre en colère. Nous devons constamment expliquer pourquoi nous nous comportons de cette manière. Je dois expliquer pourquoi la manière dont j'élève mes enfants est très différente de celle que j'avais apprise.

C'est la même chose avec les professionnels. Leur réaction courante est de nous dire que nous ne voulons pas que l'enfant adolescent se détache de nous, nous ne voulons pas encourager son indépendance. Or, c'est tout à fait le contraire. Je veux encourager son indépendance, mais je ne veux pas le mettre en danger. Cela nous amène à avoir des discussions incroyablement difficiles avec les professionnels au sujet de nos propres motivations. En fait, nous en arrivons à nous faire autant psychanalyser que nos enfants. Nous devons constamment analyser nos propres motivations pour essayer d'être de meilleurs parents.

Le résultat de tout cela, c'est que nous nous adressons constamment des reproches, que nous en adressons à nos partenaires, s'ils ont eux aussi le courage de rester avec nous car les tensions au sein du mariage peuvent être énormes. Nous en arrivons aussi à adresser des reproches constantes aux enfants, ce qui est tout à fait ce qu'il ne faut pas faire. Il est extrêmement important de ne pas accuser les enfants, de ne pas leur dire qu'ils sont mauvais ou stupides. C'est cependant une réaction humaine très facile dans ce genre de situation.

L'autre réaction consiste à accuser les professionnels en disant qu'ils sont stupides et qu'ils ne comprennent rien. À mon avis, c'est parce qu'il y a un manque d'information dans le public. Beaucoup de professionnels, comme les enseignants et les médecins, ont déjà tellement de responsabilités que nous devons leur faciliter l'accès à ces enfants et leur faire comprendre que leur rôle est important. Bien sûr, je me suis souvent mise en colère moi-même à ce sujet, mais j'ai l'impression que suis finalement arrivée à replacer les choses dans leur contexte.

[*Text*]

The next issue is to dump on society—why did this have to happen? None of that is productive in terms of parenting the children or trying to make life better for them.

The strains on the parent and child relationship are particularly difficult for children who have already been through separations, through foster homes or birth families. These kids need stability and reassurance.

Many kids do receive good pre-school attention and early intervention. I think more and more that is happening. But the issues are really heightened in adolescence. Shirley told you a bit about that. And one of those strains that develops in adolescence is school really becomes a big issue. Junior High is difficult for children anyway. Junior High is a real benchmark for these kids. Socially, they are really isolated at this time. It's very hard for them to find friends. They are 13 but they act maybe 6 or 7. They just can't get it. School encourages more independence and to take control of your own schedule. That's really poison for our kids. The temptations around them increase. You talked about the peer pressure and how the temptations to make really poor choices increase.

• 1110

As parents, we're probably getting really tired by now, depending on how long we've had our children. Our resistance is going down as well and adolescents push parents anyhow. Society monitors kids more when they start to reach 12 or 13. The Young Offenders Act kicks in which is a real concern for most of us. The poor judgment really begins to appear. We may not have noticed it earlier, but by the time these kids enter adolescence, particular middle adolescence, that poor judgment really begins to stand out. The fact is that the professionals don't have the skills. I really want to mention one thing. If these children are adopted, this is when things will really come to a head for them because they have all their adoptive issues to struggle with as well.

It is a real volatile time. For many people, I believe the child is not able to remain in the home at that point. The key is for professionals not to then say well, you've had an adoption breakdown. What we've had is a really tough situation and we need to find a way to manage that for everybody.

The other thing I think that comes in in adolescence is that we parents begin to get really, really concerned about the long-term future for our children. What are they going to do? How are they going to be supported? How are they going to work? If he's not a cute, funny-looking kid any more, then he must be bad. You know, he's not cute. He's not sweet. The smiles don't cut it anymore. So we have to interpret it some other way.

The challenges then become to find appropriate school placements, to find an accepting social network for practical non-judgmental support. It's not that we're bad parents, it's not that our kids are bad, it's that we're trying to deal with

[*Translation*]

L'autre réaction consiste à accuser la société. Pourquoi cela devait-il m'arriver? Mais cela ne donne rien de positif pour faciliter la vie aux enfants et aux parents.

Les tensions qui existent dans les relations entre les parents et les enfants sont particulièrement difficiles lorsqu'il s'agit d'enfants qui ont été séparés de leur famille naturelle. Ce sont des enfants qui ont besoin de stabilité et d'assurance.

Je reconnais que beaucoup de ces enfants reçoivent aujourd'hui des services préscolaires de qualité, cela arrive de plus en plus souvent, mais les problèmes risquent de prendre un nouveau relief à l'adolescence. Shirley vous en a parlé. L'une des difficultés qui se posent à l'adolescence concerne l'école, qui prend une importance considérable. Pour ces enfants, l'école secondaire est de toute façon une étape très difficile. Socialement, ils se retrouvent extrêmement isolés. Il leur est très difficile de se faire des amis. Quand un enfant de 13 ans se comporte comme un enfant de 6 ans ou 7 ans, c'est très difficile. À l'école, l'enfant est encouragé à devenir plus indépendant et à prendre ses responsabilités, ce qui est en fait une catastrophe pour l'enfant. En outre, à cette étape, il est de plus en plus confronté à toutes sortes de tentations qui le portent à faire de mauvais choix.

À cette étape, les parents sont probablement tout à fait épuisés et il leur est très difficile de résister à des adolescents qui essaient de plus en plus de s'affirmer. Quand les enfants atteignent l'âge de 12 ou 13 ans, c'est la société qui les contrôle davantage. L'une de nos préoccupations les plus graves concerne alors le risque que notre enfant devienne un délinquant auquel s'appliquera la Loi sur les jeunes délinquants. Même si nous ne l'avons pas constaté plus tôt, c'est à l'adolescence, plus particulièrement à la mi-étape de cette phase de développement, que nous réalisions que l'enfant est incapable de faire preuve de jugement. Le fait est que les professionnels n'ont pas les compétences voulues. Je voudrais mentionner quelque chose. Si ces enfants ont été adoptés, c'est à cet âge que les choses deviennent particulièrement difficiles, car ils prennent conscience de tous les problèmes liés à leur adoption.

Nous entrons à ce moment-là dans une période très incertaine. Bien souvent, il est impossible que l'enfant reste à la maison. Il faut que les professionnels évitent alors d'accuser les parents d'avoir échoué dans leur adoption. Les parents viennent de vivre une période extrêmement difficile et il faut essayer de les aider.

L'autre problème qui apparaît à l'adolescence c'est que les parents commencent à être vraiment très préoccupés par l'avenir de l'enfant. Que va-t-il faire dans la vie? Comment va-t-il la gagner? Trouvera-t-il un travail? À cet âge-là, l'enfant mignon a complètement changé. S'il n'est plus mignon, et comme il est encore bizarre, c'est qu'il doit être dangereux. Les sourires ne suffisent plus. Il faut donc interpréter les choses différemment.

Le défi consiste alors à trouver une école appropriée et un réseau social qui acceptent l'enfant pour lui donner des services sans les préjugés. Le problème n'est pas que les parents ou les enfants soient mauvais, c'est que la situation à

[*Texte*]

really, really tough situations. We need to look for really flexibile models in terms of professional help. Certainly we have been told we were in an adoption breakdown. I said "Did we tell you that? Did our son tell you that? Did anybody tell you that?" Well, no, but that's where we must be. I don't think so at all.

The support networks are around long-term planning and building accepting communities and the notion of accepting the child or the adolescent but providing the constructive stucture. Any of you who've had teenagers know that structure is not high on the agenda for a teenager. We need to accept the person. We need to help them learn acceptable behaviours. Long-term struggles are employment, leisure activities, independent living and finances and the whole notion of what will happen after we die with our children. Where will they live? Who will advocate for them? There's building a community of support and long-term advocacy.

Here are some of the questions we end up asking ourselves: Is there anyone who will be with my children who will not be paid to be with them? Is there anybody who will take their interests to heart? Is there anybody who can look at their behaviour and realize that it's not a choice of theirs in many ways and that it's something they haven't got control over?

I want to reinforce a couple of points. The effects of fetal alcohol are probably the more difficult things to struggle with. There's also fact about the the higher the IQ. My older son is quite bright. He's charming. He's verbal. And he's got fetal alcohol effect. People cannot see that. What they say is you have a wonderful, charming son who's bad or rotten. That's not true. I also have a son who was terribly abused and who was moved and all those other issues.

I think as a society we're not quite prepared to look at the costs of what we're doing and what our behaviour is doing to our children. I believe these children will force the issue for us and will make us look at it. I think we have some real tough questions to answer.

That's what I wanted to say. I did bring some other information along that I've left with you. Thank you.

Le président suppléant (M. Joncas): Merci, madame Carberry. Monsieur Karpoff, avez-vous des questions à poser?

Mr. Karpoff: Thanks very much. This health issues committee, I think you should be aware, does not necessarily reflect the interests shown by all Members of Parliament. Most of us on this committee are here because we have some background and some particular interest. Rey Pagtakhan is a pediatrician. Stan Wilbee is a doctor. I've worked in health care and social services all my life. I've been involved in special-needs day care.

[*Traduction*]

laquelle ils sont confrontés est extrêmement difficile. Nous devons donc chercher des modèles beaucoup plus souples en matière d'aide professionnelle. On nous a certainement dit que nous avons échoué dans notre processus d'adoption. Quand cela m'est arrivé, j'ai demandé si c'était ce que j'avais dit, ou ce que mon fils avait dit, ou si n'importe qui d'autre avait dit cela. On m'a répondu que non, mais que c'était probablement la réalité, avis que je ne partage pas du tout.

Les services de soutien sont axés sur la planification à long terme et sur l'épanouissement des collectivités, sur l'idée qu'il faut offrir une structure constructive à l'enfant ou à l'adolescent. Si vous avez eu des adolescents, vous savez que la structure est vraiment le cadet de leur souci. Notre rôle est de les accepter comme ils sont et de leur apprendre à avoir des comportements acceptables. Les luttes à long terme concernent l'emploi, les loisirs, l'indépendance, les ressources financières, voire même l'avenir de l'enfant lorsque nous disparaîtrons. Où vivra-t-il? Qui s'occupera de lui? Il faut qu'il ait accès à une structure de soutien à long terme.

Voilà donc les questions que nous en arrivons à nous poser. Y aura-t-il quelqu'un qui acceptera de s'occuper de mes enfants sans être rémunéré? Y aura-t-il Quelqu'un qui aura leurs intérêts à coeur? Quelqu'un qui comprendra qu'ils ne maîtrisent pas leur comportement?

Je voudrais insister sur quelques points. Les effets de l'alcool foetal sont probablement l'élément le plus difficile à résoudre, surtout quand l'enfant a un quotient intellectuel élevé. Mon fils aîné est un enfant brillant, charmant et tout à fait capable de s'exprimer. Il a cependant aussi subi l'effet de l'alcool foetal, ce que les gens ne peuvent pas voir. Leur conclusion est que j'ai un enfant merveilleux et charmant qui est tout à fait pourri. Mais en fait, j'ai un enfant qui a été terriblement agressé et perturbé.

La société ne me paraît pas prête à tenir compte sérieusement des coûts de ce que nous faisons et de ce que notre comportement provoque chez nos enfants. Je crois que ces enfants vont nous contraindre à regarder les choses en face, ce qui nous obligera à répondre à des questions très difficiles.

Voilà ce que je voulais dire. Si vous le souhaitez, j'ai d'autres documents que j'ai apportés à votre intention. Merci.

The Acting Chairman (Mr. Joncas): Thank you, Mrs. Carberry. Mr. Karpoff, you have any questions to ask?

M. Karpoff: Merci beaucoup. Je crois devoir vous dire, dès le départ, que notre comité ne reflète pas nécessairement l'intérêt manifesté par tous les députés de la Chambre. En effet, la plupart des membres du Comité de la santé ont oeuvré dans ce domaine ou s'y intéressent pour une raison particulière. Rey Pagtakhan est pédiatre, Stan Wilbee est médecin, et j'ai moi-même travaillé toute ma vie dans le secteur des services de santé et des services sociaux. Je me suis occupé de services de garde pour des enfants ayant des besoins spéciaux.

[*Text*]

• 1115

One of the things we have learned on this committee—and again it has been reinforced—is that we have a lot of professional witnesses appear, clinicians, but we find we get probably a better picture by getting people who are living with it. Both of you have shown this. We have done this on other committees, looking at other kinds of care issues.

I don't have as many questions, because you've described so succinctly what it is like. It raises a lot of issues I'm also aware of. I don't know how we can start coming to grips with them, particularly the indictment of the child welfare system. There is no doubt. . .

I have been through this. I've been an advocate. I've also been an administrator in the child welfare system. I left the Province of British Columbia as a senior administrator in 1980 because of a disagreement over policy and the under-funding of the child welfare system with the then government. It has deteriorated badly in B.C. in the last number of years; and from what I can gather, that's true right across Canada. The cutbacks in the Canada Assistance Plan by the federal government in the last budget have put those provinces in even worse financial shape.

But in addition to money, you've raised a whole series of issues about basic assumptions concerning child welfare. I would support you, from my experience. Apprehending and taking kids into care in the long run have been detrimental. There is no study showing that has been a solution. We have to provide more support to natural families. If that family breaks down, we then have to provide it to the adoptive family, which becomes the second family. If we don't—and in your case we didn't—the prognosis for these kids is pretty limited.

I would be interested in hearing from either of you, because you have a historical perspective. In the last five years there seems to have been more information within the professional community about fetal alcohol syndrome and effects. But is that starting to permeate to the line workers? In Vancouver you have guys such as John Blatherwick, a very outspoken medical health officer. You have people such as Sid Segal. You have pockets. But these are not the people who are dealing with kids and families in crisis on a day-to-day basis. Is there any indication, from your experience, that there is getting to be a body of front-line people—social workers, school teachers, school principals, family doctors—who have more knowledge, or at least more understanding, now than there was when you first got into this?

Ms Carberry: One of my real concerns in the Yukon, and also with your committee, is that this does not become just another sexy political item that hits the frying-pan for a little while and then is out of it. This is way, way, way too important for it to become that. It's the accountability for what comes with the information.

[*Translation*]

L'une des choses que nous avons apprises au sein de ce comité, et qui a été confirmée aujourd'hui, c'est qu'il est sans doute utile de recueillir l'avis de témoins professionnels, mais qu'il est probablement beaucoup plus utile de se mettre à l'écoute des gens qui vivent personnellement les problèmes. Nous l'avons déjà constaté à d'autres occasions.

Je n'ai pas beaucoup de questions à vous poser, car vous avez, à mon avis, fort bien décrit la situation qui soulève un tas de problèmes que je connais aussi. Je ne sais pas comment nous pouvons commencer à nous y attaquer, surtout en ce qui concerne les services de bien-être à l'enfance. Il ne fait aucun doute. . .

Je suis personnellement passé par là. J'ai réclamé de meilleurs services et j'ai participé moi-même à la gestion d'un service d'aide à l'enfance. En 1980, j'ai quitté mon poste de cadre supérieur du système d'aide à l'enfance de la Colombie-Britannique, car je n'étais pas d'accord sur la politique adoptée par la gouvernement ni par les compressions budgétaires imposées dans ce domaine. Depuis quelques années, ce service s'est considérablement détérioré en Colombie-Britannique, et tout me porte à croire que c'est la même chose dans tout le Canada. La réduction des budgets du Régime d'assistance du Canada, par le gouvernement fédéral, dans le cadre du dernier budget, a encore aggravé la situation financière des provinces.

Il ne s'agit cependant pas seulement d'un problème d'argent, comme vous l'avez dit, mais aussi d'un problème de préjugés en ce qui concerne l'aide à l'enfance. Je partage votre avis quand vous dites que le retrait des enfants de leur famille pour les confier à des organismes de soins est une mesure néfaste à long terme. Aucune étude n'a jamais prouvé que c'était une bonne solution. Ce qu'il faut, c'est fournir de meilleurs services aux familles naturelles. Si ces familles se brisent, il faut fournir les services aux familles adoptives. Si nous ne le faisons pas, l'avenir des enfants concernés restera très sombre.

J'aimerais savoir ce que vous pensez de l'évolution de la situation, à la lumière de votre expérience personnelle. Depuis cinq ans, on semble recueillir de plus en plus d'informations, dans les milieux professionnels, sur le syndrome de l'alcool foetal et ses effets. Croyez-vous que ces informations commencent à être communiquées aux travailleurs de première ligne? À Vancouver, il y a des gens comme John Blatherwick, un agent des services de santé qui n'a pas la langue en poche, ou Sid Segal, qui connaissent fort bien la situation. Toutefois, ce ne sont pas eux qui traitent directement avec les enfants et les familles en crise. Croyez-vous que les travailleurs de première ligne, comme les travailleurs sociaux, les enseignants, les directeurs d'école, les médecins de famille, commencent à mieux connaître et à mieux comprendre la situation que lorsque vous vous y êtes intéressée?

Mme Carberry: Ce que j'ai voulu éviter au Yukon, et que je voudrais aussi éviter avec votre comité, c'est que cela devienne un autre problème politique qui ne suscite que très brièvement votre intérêt. Le problème est beaucoup trop grave pour cela. Il faut que l'on s'y attache de beaucoup plus près.

[*Texte*]

I believe there are many people who understand this issue, and I believe we have had the experience of many good front-line workers. I believe the problem is they do not have the supports of time and resources to work with the children.

Certainly when our older son went back into group home care for a while, it was appalling to me what happened with him there. We saw that as a potential place of support, but in fact it just made things worse. And I think that's what most parents have found.

Again, I think there are many individual workers who are doing their best to stay on top of it. But somehow we have created systems that don't allow those workers to do their jobs and don't allow them the time that's needed. Particularly if your child hits the justice system, which it appears most of ours will, there's no ability to monitor and there is not as much information.

• 1120

We recently held, in the Yukon, a conference for the judicial system on fetal alcohol syndrome, fetal alcohol effect. I'm aware in Manitoba there are some people doing some work in that. The issue is if you're a social worker, if you're a doctor, if you're a judge, there are so many issues for you to deal with, and this is one of so very many they have to understand.

That's why I believe, in the long run, the place to watch is what parents are going do. I think it's the parents and the caregivers and the informal support networks that are going to keep pushing and keep pushing and keep the agenda on, but, to be honest, teachers and social workers are absolutely overloaded right now. I don't think you can expect them to know everything. I think it's our job to educate them as well as we're able, without burning ourselves out.

Mr. Karpoff: One of the things going on in B.C. right now, and maybe this is the question I should have posed to you, is that the new Minister of Social Services, Joan Smallwood, with whom I happen to share an office—we're both from Surrey—has launched an inquiry into child welfare, which has been structured in quite a different way than what was going to be done. It was going to be headed by the superintendent of child welfare and a judge. On changing government, Joan has changed the structure, has got parents, has got foster parents, has got a whole group of people respresenting a much broader... They are in the process of starting to go around the province holding hearings around some of the significant problems.

I would hope the people in B.C... You're close enough to come down, because I think some of your experiences... I'm beginning to realize your community is maybe a little further ahead in taking a look at some of the problems than B.C. is. It might be well worthwhile, and I'd be most happy to facilitate that, and make sure you're...

[*Traduction*]

Je crois qu'il y a beaucoup de gens qui comprennent le problème et j'en ai rencontrés parmi les travailleurs de première ligne. La difficulté vient du fait qu'ils n'ont ni le temps ni les ressources nécessaires pour travailler avec les enfants concernés.

Quand mon fils aîné est retourné dans un centre de soins collectif, pendant un certain temps, j'ai été absolument effrayée par ce qu'on lui faisait. Nous avions cru qu'il bénéficierait de services de soutien, mais en fait son cas n'a fait qu'empirer. Or, je crois que la plupart des parents qui sont dans notre cas on connu la même expérience.

Je le répète, il y a beaucoup de travailleurs individuels qui font de leur mieux pour nous aider, mais il se trouve que nous avons mis en place des systèmes qui ne leur permettent pas de travailler efficacement ni ne leur en donnent le temps. Finalement, quand l'enfant entre en contact avec le système judiciaire, et il semble que la plupart des nôtres seront dans ce cas, il nous devient impossible de les surveiller et d'obtenir autant d'informations.

Nous avons récemment organisé au Yukon une conférence sur le syndrome de l'alcool foetal et ses effets à l'intention des membres du système judiciaire. Je sais qu'il y a au Manitoba des gens qui travaillent dans le même secteur. Le problème est que le travailleur social, le médecin ou le juge ont tellement de problèmes à résoudre qu'ils ne peuvent pas consacrer tout le temps voulu à celui-ci pour le comprendre.

Voilà pourquoi il importe, à long terme, de surveiller ce que feront les parents. Je crois que ce seront les parents, les prestataires de soins et les membres des services informels de soutien qui vont devoir exercer des pressions constantes et résolues pour obtenir satisfaction. Cependant, soyons honnêtes, les enseignants et les travailleurs sociaux sont déjà absolument débordés. On ne peut pas leur demander de tout faire pour nous. C'est à nous qu'il appartient d'éduquer les autres le mieux possible, en veillant à ne pas nous brûler.

M. Karpoff: Je vais vous poser une autre question, qui est probablement celle par laquelle j'aurais dû commencer. En Colombie-Britannique, le nouveau ministre des Services sociaux, Joan Smallwood, avec qui je partage un bureau—nous sommes tous les deux de Surrey—vient de lancer une enquête sur les services d'aide à l'enfance, mais cette enquête a été organisée de manière tout à fait différente de ce qui avait été prévu à l'origine. Elle devait être dirigée par le surintendant des services d'aide à l'enfance et par un juge. Lorsque le gouvernement a changé, Joan a changé la structure, en intégrant à la commission d'enquête tout un groupe de personnes plus représentatives des milieux concernés, comme des parents naturels et des parents nourriciers. La commission est sur le point de tenir des audiences dans la province au sujet de ce problème important.

J'espère que les gens de la Colombie-Britannique... Vous êtes assez près pour venir jusqu'à nous, car votre expérience... Je commence à comprendre que vous êtes probablement en avance par rapport aux services du gouvernement de la Colombie-Britannique à ce sujet. Cela vaudrait donc la peine, et je serais tout à fait prêt à vous faciliter les choses...

[*Text*]

Ms Carberry: Will you arrange babysitting too?

Mr. Karpoff: Well, I don't know. . .

Ms Carberry: That's what it really comes down to, those really practical supports. Most of us are willing to do a lot, but we have more practical problems in doing it than most people.

Mr. Karpoff: It's a realistic question, because that is what it boils down to. Often, in self-help groups, I know that is one of the major issues amongst families—how can I become involved in any volunteer work or comunity activity or advocacy—even to go to the school to advocate for the child means you've got to make some special arrangements for the child.

Ms Carberry: Well, it's not just that, Jim, it's also, how can I hold on to any semblance of a life that isn't completely overrun by whatever the issue is around which I'm involved in self-help. That's the other issue. Life looks pretty bleak some days. It's all fetal alcohol syndrome. That's not what I had thought I was walking into.

Mr. Karpoff: The other question that raises for me, and this is one of the whole issues around special needs adoptions, is, I think, the whole issue of financial support. One of the things I have felt and advocated when I was in is the idea that government continues financial responsibility although you complete the adoption.

They have done this in some cases on a limited basis by maintaining health coverage for families who were not in a job position where health coverage came along with it. Do you feel that would be one of the things that should be looked at, in adoptions where there are kids with a large number of health problems or special problems, that adoption does not remove the government's responsibility for the provision of financial resources?

Ms Carberry: I absolutely think that's an issue, as well as long-term financial. . .some kind of a disability allowance for these kids down the road. I think that's probably the bigger issue. In our situation, we are in a subsidized adoption and that's a reasonably common practice where I live.

What I want to speak to is that I believe, and if I sound bitter, I'm sorry, but that's blood money. It's not enough to compensate us for anywhere near the kinds of costs we have. It's not enough to compensate us for the kind of juggling we do in terms of our work situation. What it does is it allows the government to say oh, we're helping them. But, for example, ours is supposed to be designated for respite care. We can't buy respite care, so the money doesn't do us any good. I don't want to under-emphasize. I think for many parents financial assistance is key, but for some of us that is not key; it is some of the other supports.

[*Translation*]

Mme Carberry: Et à prévoir des services de garde d'enfants aussi?

M. Karpoff: Eh bien, je ne sais pas. . .

Mme Carberry: Voilà le vrai problème. Nous avons besoin de services concrets. Nous sommes prêts à faire beaucoup de choses, mais nous affrontons beaucoup plus de problèmes pratiques que la plupart des gens.

M. Karpoff: C'est une remarque tout à fait pertinente. Je sais que le problème que vous évoquez se pose souvent pour les groupes d'entraide. Des gens qui seraient prêts à faire du bénévolat ou à travailler dans leur collectivité, ou même à diffuser des informations dans les écoles, ne veulent pas le faire parce qu'ils doivent prendre des dispositions spéciales pour leur enfant.

Mme Carberry: Ce n'est pas seulement de cela qu'il s'agit, Jim. Comment pourrais-je préserver un minimum de vie normale si je dois me consacrer à temps plein à un groupe d'entraide? Vous savez, la vie me paraît fort sombre, certains jours, ce qui est le résultat du syndrome de l'alcool foetal. Je n'avais pas du tout prévu que ma vie évoluerait de cette façon.

M. Karpoff: L'autre problème qui se pose, et qui vaut d'ailleurs pour tous les cas d'adoption d'enfants ayant des besoins spéciaux, c'est celui du soutien financier. Lorsque j'étais responsable des services d'aide à l'enfance, je réclamais constamment au gouvernement qu'il continue d'assumer la responsabilité financière jusqu'à l'achèvement de l'adoption.

Cela s'est fait dans certains cas, sur une échelle limitée, en préservant par exemple l'assurance médiale des familles qui n'en bénéficiaient plus suite à la perte d'un emploi rémunéré. Croyez-vous que nous devrions nous pencher plus attentivement sur ce genre de solution, notamment lorsqu'il s'agit de l'adoption d'enfants qui font face à toutes sortes de problèmes de santé ou de problèmes spéciaux? Croyez-vous que l'adoption n'éteint pas les responsabilités du gouvernement en matière d'aide financière?

Mme Carberry: Je crois que c'est absolument fondamental. Il faut une aide financière à long terme, et aussi une sorte d'allocation d'invalidité pour les enfants eux-mêmes, plus tard. C'est probablement le problème le plus grave. Dans notre cas, nous avons effectué une adoption subventionnée, ce qui est une pratique assez courante là où je vis.

Ce dont je veux parler, et je m'excuse à l'avance si vous avez l'impression que j'en suis amère, c'est du fait que l'on nous donne de l'argent comme pour se laver les mains du problème, mais que cet argent est tout à fait insuffisant par rapport aux coûts que nous assumons. C'est tout à fait insuffisant pour compenser toutes les acrobaties auxquelles nous devons nous livrer sur le plan de notre travail. Par contre, cela permet au gouvernement de croire qu'il s'est acquitté de toutes ses responsabilités. Dans notre cas, par exemple, nous étions censés obtenir un service de relève. Cependant, nous ne pouvons obtenir des services de relève, ce qui signifie que l'argent ne nous sert à rien. Je ne veux pas en sous-estimer l'importance, car l'aide financière est essentielle pour bon nombre de parents mais, pour d'autres, ce n'est pas l'élément déterminant.

[*Texte*]

• 1125

If my son could go to school and get an adequate education, I would not need any financial support. If I could get adequate counselling around his sexual abuse issues, I would need no money. It's because we're trying to do all that ourselves that it impacts on our work life. If I once had a dream of a career, that's long gone. I don't know how you put a price on those issues.

I think it's one thing if you know you're walking into that. We've been able to make our peace with it relatively well, most days. It's another thing if you don't know that's what you're walking into, and what happens is that things do get really tough between the parents and kids. I would like to support the notion of money, but I think that the kinds of support an advocacy government should be giving are far more important. It's easy to give parents a small amount of money every month and pretend that you've met your commitment and your obligation.

I noticed earlier in the conversation the notion of going after the brewers and distillers. While I think that's important, they're not the only bad guys, if you want to call it that, and I don't think they can be stuck with the whole responsibility.

Mr. Karpoff: You talk about the need for supports. There has been, in British Columbia at least, erosion of support systems that used to be at the school level. As the financial crunch has come upon education, they've dropped a lot of built-in supports in terms of learning centres or school-based social workers, or special classrooms, and have taken the stand that this is somebody else's responsibility. My own feeling has been, not only in this situation but involving a whole range of difficulties in which children find themselves, that probably the best place to build the resources is into the school system and not into a family service, or into child welfare, or into a drug and alcohol program, or into some specialized service, and make that service an integral part of the school based system.

I'd be interested to learn from both of you whether you feel that, or should we be looking at specialized services in special resources for these children, or building them into the school based system?

Ms Carberry: I believe in integrated supports. That's the big answer. I'm not convinced it should be in the school system. My older son left school in grade six and we taught him at home for three years. Because of that he would have had no access, and where we live there are some supports still within the school system. We have not yet experienced quite as bad a crunch as the rest of Canada. We have lots of bodies; we have lots of resource people. What we don't have

[*Traduction*]

Si mon fils pouvait aller à l'école et recevoir une éducation adéquate, je n'aurais pas besoin d'aide financière. Si je pouvais obtenir de bons conseils au sujet de son agression sexuelle, je n'aurais pas besoin d'argent. C'est parce que nous essayons de résoudre tous ces problèmes nous-mêmes que cela influe sur notre vie professionnelle. Si j'avais rêvé autrefois d'avoir une carrière professionnelle, il y a longtemps que le rêve s'est évanoui. Je ne sais pas comment on peut fixer le prix de tout cela.

Ce n'est peut-être pas la même chose quand on sait parfaitement dans quoi on s'engage. Certes, en ce qui nous concerne, nous avons réussi à accepter la réalité relativement bien, la plupart du temps, mais vous conviendrez que les choses sont beaucoup plus difficiles si l'on n'a aucune idée de ce qui nous attend et si les choses deviennent vraiment difficiles entre parents et enfants. Je ne conteste pas l'importance de l'aide financière, mais je crois que d'autres formes d'aide peuvent être parfois beaucoup plus importantes. Il est facile de donner un peu d'argent aux parents tous les mois et s'imaginer que l'on s'est ainsi acquitté de toutes ses responsabilités.

J'ai constaté que l'on parlait tout à l'heure de s'attaquer à l'industrie de la bière et de l'alcool. Bien que cela soit important, ce ne sont pas les seuls vilains dans cette affaire, si je puis m'exprimer ainsi, et je ne pense pas que ces entreprises soient les seules responsables.

M. Karpoff: Vous parlez de diverses formes d'aide. En Colombie-Britannique, on a constaté une certaine érosion des systèmes de soutien qui existaient à l'échelle des écoles. Comme les services d'enseignement font face à des difficultés d'ordre financier, ils ont abandonné bon nombre de services tels que les centres d'apprentissage ou des classes spéciales, ou même des services offerts par les travailleurs sociaux, en disant que la société n'a qu'à en assumer la responsabilité. Or, j'ai le sentiment, non seulement dans ce cas particulier, mais aussi pour beaucoup d'autres problèmes auxquels font face les enfants, que c'est probablement à l'école que l'on peut le mieux réunir les ressources nécessaires, et non par le truchement de services familiaux, de services d'aide à l'enfance, ou de services de désintoxication.

J'aimerais savoir ce que vous en pensez. Où croyez-vous qu'il faille, au contraire se tourner vers la mise en place de services spécialisés à l'intention de ces enfants?

Mme Carberry: Je crois à la nécessité de services intégrés. Voilà la réponse au problème. Je ne suis pas convaincue que les services devraient être établis dans le réseau scolaire. Mon fils aîné a quitté l'école à la sixième année et nous nous sommes ensuite occupés de son enseignement pendant trois ans à la maison. De ce fait, il lui aurait été impossible d'avoir accès aux services offerts à l'école. Là où nous vivons, il existe toujours certains services

[*Text*]

are people who have the right information. We taught him at home for three years and we had no support for that at all.

Our younger son is only in school for half days. There is a long story behind that. If all of those services were dependent on a kid being in school, kids who aren't in school have no access, and we know many of these kids will not stay in school.

To speak to the bigger issue, they should be integrated, as I see it, not segregated services.

Ms Joiner: As I said in my presentation, our school board, 34, is famous for staying within budget limits and notorious for neglecting special needs. What Lesley said is true. A lot of the FAS kids don't go to school because the parents find it easier to teach them at home than to deal with all the problems that they get into at school. Yes, for sure, there is a need for support. Do you have some ideas on how this support system could function along with the school system?

Mr. Karpoff: My feeling, from what my experience has been, is that the school is a natural setting that makes it easier for both the child and the family to be involved in some type of support, and it isn't as stigmatized.

Ms Carberry: It shouldn't be.

• 1130

Mr. Karpoff: Maybe it shouldn't be. Therefore, if there was any ability to provide resources to these children, it has to be so they are not stigmatized.

My son on my behalf now runs a special needs day care centre. It's the only integrated special needs day care centre on the lower mainland. A significant number of the children there are developmentally delayed. They're undiagnosed. People don't know exactly why. From what I can find out from the senior teacher, when you start getting a social history, the likelihood is that these kids suffer from fetal alcohol syndrome or effect. The integration has proven to be beneficial not only to the kids, from what I can see, but to the other typical needs kids and to some of the teaching staff.

Ms Carberry: You're absolutely right about that. There are benefits on all sides. I think we see lots of really good models in the pre-school and even in the very early school years, but if you're a classroom teacher and you have 25 or 30 children... These are very disruptive children. What is billed as integration ends up in one case, with my son, with one teacher and one aide in a room by himself. I don't call that integration.

[*Translation*]

dans le réseau scolaire. Nous n'avons peut-être pas fait face à autant de difficultés d'ordre financier dans le reste du pays. Nous avons beaucoup de personnes ressources. Ce que nous n'avons pas, ce sont des personnes ayant les bonnes informations. Quand nous nous sommes occupés de l'éducation de notre fils pendant trois ans, nous l'avons fait sans aucune aide des pouvoirs publics.

Notre fils cadet ne vas à l'école que pendant des demi-journées. Cela serait très long à expliquer. Quoi qu'il en soit, si tous les services étaient établis à l'école, les enfants qui n'y vont pas n'y auraient pas accès et nous savons parfaitement que beaucoup des enfants dont nous parlons ne resteront pas à l'école.

Voilà pourquoi, j'affirme que ces services devraient de manière générale, être intégrés et non pas séparés.

Mme Joiner: Comme je l'ai dit dans mon exposé, notre conseil scolaire a acquis la réputation de respecter strictement ses limites budgétaires au mépris des enfants qui ont des besoins spéciaux. Ce que dit Lesley est tout à fait vrai. Beaucoup des enfants victimes du SAF ne vont pas à l'école, parce qu'il est plus facile aux parents d'assurer leur éducation au foyer que de faire face à tous les problèmes que ces enfants pourraient rencontrer à l'école. Cela dit, il est indispensable d'offrir également des services de soutien. Avez-vous une idée de la manière dont pourraient fonctionner ces services, parallèllement au système scolaire?

M. Karpoff: Mon impression est que l'école est le milieu naturel pour faire bénéficier aussi bien l'enfant que la famille de ce genre de services, sans stigmatisation.

Mme Carberry: Il ne devrait y en avoir aucune.

M. Karpoff: Absolument. Si l'on peut offrir ce genre de ressources aux enfants, il faut qu'il n'y ait aucune stigmatisation.

Mon fils gère actuellement en mon nom une garderie destinée à des enfants ayant des besoins spéciaux. C'est la seule garderie offrant des services intégrés à cette catégorie d'enfants dans la région. Bon nombre d'entre eux souffrent de retard de développement et il n'est pas rare que leurs problèmes n'aient pas été diagnostiqués, car on n'en connaît pas exactement l'origine. Pourtant, si j'en crois l'instructrice supérieure de la garderie, quand on commence à analyser l'histoire de ces enfants, il n'est pas rare que l'on découvre le syndrome de l'alcool foetal. D'après ce que j'ai pu constater, l'intégration est bénéfique non seulement à ces enfants, mais aussi aux autres qui ont également des besoins spéciaux et au personnel enseignant.

Mme Carberry: Vous avez parfaitement raison. Elle profite à tout le monde. Je crois qu'il y a beaucoup d'excellents modèles au niveau pré-scolaire, et même pour la toute petite enfance mais, quand on doit enseigner à 25 ou 30 enfants, cela peut être difficile, car ceux dont nous parlons peuvent perturber considérablement l'atmosphère. De ce fait, ce que l'on envisageait au départ comme une intégration peut devenir, comme avec mon fils, un système d'enseignement où l'enseignant et l'enfant travaillent seuls dans une salle. Je n'appelle pas cela de l'intégration.

[*Texte*]

One of our consistent arguments has been that children will help other children. They don't have the biases and the stereotypes, but we need some security around how that integration happens. Teachers are petrified that our kids are going to hurt other kids. So we really need to look at the structure, I absolutely agree with you, but it's not happening right now the way it should be.

Le président suppléant (M. Joncas): Merci, monsieur Karpoff.

Madame Joiner et madame Carberry, je crois que vos témoignages ont été d'une grande utilité au Comité.

Personnellement, je m'excuse d'être arrivé un petit peu en retard; j'étais à un autre comité qui traite également des gens qui souffrent d'une certaine déficience, à savoir le Comité des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées. Je trouve votre témoignage extrêmement intéressant et je pense bien que si un jour ça pouvait servir à un autre comité, comme celui des personnes handicapées, il serait intéressant de vous entendre à nouveau.

Merci beaucoup et bon voyage de retour.

La séance est levée.

[*Traduction*]

L'un des arguments que nous répétons sans cesse est que nos enfants aideront les autres. Ils n'ont pas les mêmes préjugés, ni les mêmes stéréotypes, mais nous devons garantir une certaine sécurité en matière d'intégration. Les enseignants sont pétrifiés, car ils craignent que nos enfants ne s'attaquent aux autres. Il faut donc veiller à mettre en place une structure appropriée, je suis absolument d'accord avec vous, et cela ne se fait pas à l'heure actuelle.

The Acting Chairman (Mr. Joncas): Thank you, Mr. Karpoff.

Mrs. Joiner and Mrs. Carberry, I want to tell you that your testimony will be very useful to the Committee.

I wish to apologize for arriving here a bit late but I was involved with another committee that deals also with handicaped persons, the Committee on Human Rights and the Disabled. What you have told us is very interesting and I am sure that other committees might one day be interested in hearing directly what you have to say.

Thank you very much.

The meeting is adjourned.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES:

Lesley Carberry, Individual;

Shirley Joiner, Individual.

TÉMOINS:

Lesley Carberry, à titre particulier;

Shirley Joiner, à titre particulier.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 13

Thursday, April 2, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 13

Le jeudi 2 avril 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Syndrome d'alcoolisme foetal

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

University of Toronto

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, APRIL 2, 1992
(17)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:36 o'clock a.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From The Canadian Medical Association: Dr. David Walters, Director of Health Care and Promotion; Dr. Barry Adams, Chairman, Council on Health Care and Promotion. *From Crabtree Corner:* Betty MacPhee, RSW, Manager, YWCA Crabtree Corner.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6.*)

The witnesses made opening statements and answered questions.

At 11:25 o'clock a.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 2 AVRIL 1992
(17)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 36, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: De l'Association médicale canadienne: Dr David Walters, directeur, Soins et promotion de la santé; Dr Barry Adams, président, Conseil des soins et de la promotion de la santé. *De Crabtree Corner:* Betty MacPhee, TSA, gérante, YWCA, Crabtree Corner.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 11 h 25, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, April 2, 1992

• 0937

The Chairman: I call this meeting to order. I haven't been here for the last two weeks so I was going to re-introduce myself to you, but you've obviously carried on very well in the last couple of weeks.

We will be continuing our study on the foetal alcohol syndrome. Our first witnesses this morning are from the Canadian Medical Association. Dr. David Walters is Director of Health Care and Promotion, and Dr. Barry Adams is Chairman of the Council on Health Care and Promotion.

Gentlemen, perhaps you could tell us a bit about yourselves and your areas of expertise and practice. After you proceed with your testimony, we'll have questions.

Dr. Barrett R. Adams (Chairman, Council on Health Care and Promotion, Canadian Medical Association): The Canadian Medical Association is a voluntary organization of doctors across Canada. Representatives from each province become members through their own provincial divisions.

The Council of Health Care and Promotion is the council within the association that looks at all health care issues as they relate to the practice, including the promotional, preventive and treatment areas of health care in Canada. Many of the provinces refer specific problems to the Canadian Medical Association where they feel these problems have a national basis, and then we deal with them on the national level.

Personally, I'm a paediatrician in active practice in Ottawa. I've been on the council for the last seven years, and I've been chairman for the past year. Prior to that I was also president of the Canadian Paediatric Society, where we have had a lot of concern over a long period of time about this problem that you are addressing here. I believe you will be hearing from the Canadian Paediatric Society and they will have their own presentation. They are an affiliate of the Canadian Medical Association and we work with them in areas relating to the care of children.

Dr. David Walters (Director, Health Care and Promotion, Canadian Medical Association): I'm the CMA staff director of the Department of Health Care and Promotion. I was previously director of the AIDS education program with the Canadian Public Health Association in which we did a broad education program, including advertisements for AIDS education.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 2 avril 1992

Le président: La séance est ouverte. Je devrais peut-être me présenter à nouveau étant donné que je n'étais pas ici au cours des deux dernières semaines; cependant je remarque que vous vous êtes très bien débrouillés sans moi.

Nous poursuivons notre étude du syndrome d'alcoolisme foetal. Nos premier témoins ce matin sont les représentants de l'Association des médecins du Canada, le D[r] David Walters, directeur des soins et de la promotion de la santé et le D[r] Barry Adams, président, Conseil des soins et de la promotion de la santé.

Messieurs, vous pourriez peut-être vous présenter et nous parler de votre domaine de compétence et de pratique. Après votre déclaration nous passerons aux questions.

Dr Barrett R. Adams (président, Conseil des soins et de la promotion de la santé, Association des médecins du Canada): L'Association des médecins du Canada est une association professionnelle à but non lucratif qui regroupe des médecins de toutes les régions du Canada. Les représentants de chaque province adhèrent à l'association en devenant membre des organisations provinciales.

Le Conseil des soins et de la promotion de la santé est l'organisme de notre association qui s'occupe de la pratique médicale, y compris la promotion des soins et de la santé, la prévention et le traitement. Beaucoup de provinces attirent l'attention de l'Association des médecins du Canada sur des problème bien précis lorsqu'elles estiment que ces problèmes peuvent avoir une incidence nationale. Nous étudions alors ces problèmes dans un tel contexte.

Je suis moi-même pédiatre et j'exerce à Ottawa. Je suis membre du conseil depuis sept ans et son président depuis un an. Auparavant, j'étais également président de la Société canadienne de pédiatrie qui se préoccupe depuis longtemps du problème à l'étude. Si je ne me trompe, la Société canadienne de pédiatrie viendra témoigner devant votre comité en son nom propre. Cette société est affiliée à l'Association des médecins du Canada et nous travaillons de concert dans les domaines qui touchent la santé des enfants.

Dr David Walters (directeur des soins et de la promotion de la santé, Association des médecins du Canada): Je suis directeur du Département des soins et de la promotion de la santé à l'Association des médecins du Canada. Auparavant j'étais directeur du Programme d'éducation sur le SIDA à l'Association canadienne de santé publique. Nous avons mis sur pied un vaste programme d'éducation qui comprenait notamment de la publicité.

[*Texte*]

• 0940

Before that I was the provincial director of public health in New Brunswick. I've been on the federal-provincial advisory committees on community health, occupational, environmental health. I do part-time practice in the infectious disease and HIV clinic at the Ottawa General Hospital as well.

Dr. Adams: Mr. Chairman, to lead off the presentation, I'd like to introduce our concerns about the foetal alcohol syndrome, and in particular the labelling and advertising of alcoholic products.

Physicians play an important role in society's response to alcohol problems through diagnosis, treatment, research and prevention. Medical research has shown that alcohol ranks with tobacco as being one of the two most physically damaging drugs of dependence that we know of.

Alcohol continues to be the most frequently and most commonly used addictive drug by Canadians. The increased understanding of harmful effects of alcohol consumption has led to a growing awareness of the foetal alcohol syndrome.

This syndrome affects the behaviour and mental functioning of children. The foetal alcohol syndrome is a leading cause of environmental birth defects and a common cause of mental retardation in North America. Some of the American literature is now saying that this syndrome is probably the most common cause of mental retardation in North America.

The criteria for foetal alcohol syndrome include three parts: the prenatal or postnatal growth retardation in weight, height and/or head circumference; altered physical features, especially a characteristic facial dismorphology; and central nervous system involvement, which is usually mental retardation. The diagnosis of this full syndrome requires all three criteria to be fulfilled. If only a few of the criteria are present, it's called foetal alcohol effects, and this involves a much larger, unrecognized population of children with behavioural and/or learning difficulties.

The patterns of drinking in our teenage population and the potential for alcohol consumption by women in the reproductive age group necessitate that the health care field actively address the prevention of foetal alcohol syndrome.

It is known that alcohol plays a considerable role in unplanned pregnancies and inadequate prenatal and postnatal care in general. These effects of alcohol early in life are potentially preventable. This is a concern that we have and this is where we should direct our activities.

Dr. Walters will now present the CMA's positions on alcohol, and I'll sum up at the end.

[*Traduction*]

Auparavant j'étais directeur provincial de la santé publique au Nouveau-Brunswick. J'ai été membre de comités consultatifs fédéral-provinciaux sur la santé communautaire, l'hygiène du travail et la santé environnementale. J'exerce également à temps partiel à la clinique des maladies infectueuses et du VIH de l'Hôpital général d'Ottawa.

Dr Adams: Monsieur le président, j'aimerais tout d'abord parler des problèmes que nous rencontrons en matière de syndrome d'alcoolisme foetal et particulièrement en ce qui concerne l'étiquetage et la publicité des produits alcooliques.

Les médecins jouent un rôle important dans la réponse de la société au problème de l'alcool par le diagnostic, le traitement, la recherche et la prévention. D'après les recherches médicales l'alcool est, avec le tabac, l'une des deux drogues à dépendance les plus nocives sur le plan physique.

L'alcool continue d'être la drogue à assuétude la plus souvent utilisée par les Canadiens. L'augmentation des connaissances sur les effets nocifs de la consommation d'alcool a entraîné une sensibilisation accrue au syndrome de l'alcoolisme foetal.

Ce syndrome affecte le comportement et le fonctionnement intellectuel des enfants. Le syndrome de l'alcoolisme foetal est la principale cause de déformations congénitales d'origine environnementale et une des grandes causes d'arriération mentale en Amérique du Nord. D'après certains travaux de recherche américains ce syndrome serait la cause la plus fréquente d'arriération mentale en Amérique du Nord.

Les critères relatifs au syndrome d'alcoolisme foetal englobent un retard de la croissance prénatale et postnatale sur le plan du poids, de la taille et/ou de la circonférence crânienne, une altération de la morphogénèse, particulièrement une dismorphologie faciale caractéristique qui met en cause le système nerveux central, souvent avec arriération mentale. Pour qu'il y ait diagnostic de syndrome d'alcoolisme foetal, les trois critères doivent être satisfaits. Si seuls quelques critères sont présents, on doit parler alors d'effets de l'alcoolisme foetal, ce qui touche une vaste population non connue d'enfants qui éprouvent des difficultés de comportement et d'apprentissage.

Les habitudes de consommation d'alcool chez nos adolescents et les possibilités de consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer oblige le secteur des soins de santé à prendre des mesures positives de prévention du syndrome d'alcoolisme foetal.

Comme on le sait, l'utilisation de l'alcool peut être un facteur considérable dans les grossesses non prévues et en général dans l'inadéquation des soins prénataux et postnataux. Il serait possible de prévenir ces effets au premier stade de la vie. C'est à ce niveau que nous nous préoccupons de la question et en ce domaine que nous voudrions voir des changements.

Le D[r] Walters va maintenant présenter la position de l'AMC sur la question de l'alcool. Je prendrai la parole ensuite pour présenter nos conclusions.

[*Text*]

Dr. Walters: I might just comment on how the CMA positions are derived before stating them. As you see in the document, we refer to GC 89. This means that this was a position of the General Council of CMA. This is the large, parliamentary group that governs policy at CMA.

Positions at the General Council can be introduced through the provincial members or through the national body itself. Discussions that pass these motions are held annually at the meeting of General Council in which some 200 representatives of the General Council will meet on important issues, such as we see here.

This presents the position as formal CMA policy to the membership of some 46,000 physicians across the country.

The background on alcohol has been a long involvement of the CMA. We are really here just giving the most recent positions. The General Council of 1989 passed the strong resolution that the CMA urge governments in Canada to enact legislation requiring that all alcoholic beverages sold in Canada be labelled with warnings on the hazards from the consumption of alcohol during pregnancy. We have that strong position on the books and that's the current policy.

• 0945

We have other policies to do with alcohol and most recently have endorsed some excellent work done by the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, which has a comprehensive statement on alcohol and alcohol-related problems. The thrust of this statement is that we adopt a comprehensive policy with a central objective of reducing the annual alcohol consumption per capita in Canada, hoping to get this down again—it has gone from 10 litres down to 6 litres of alcohol per year—and that the Canadian medical profession assume an active role in the development and implementation of this policy.

Part B is on alcohol advertising in general. In 1989 the Canadian Medical Association requested the federal government to ban all advertising of alcoholic beverages on radio, television and in printed material.

The resolution in 1991 was that the Canadian Medical Association request the Canadian Radio-television and Telecommunications Commission to enforce existing regulations with regard to lifestyle advertising of alcoholic beverages. Really until shown otherwise, we must recognize that there is massive prime-time advertising of alcoholic beverages in society and this must encourage consumption.

I might just comment on some activities in this whole area of alcohol prevention and treatment. Appended to your package, I believe, you see some very useful 1989 publications regarding medical education with respect to alcohol. As a special supplement in 1990, the CMA published the proceedings of a national conference held to ensure that Canadian physicians acquire the knowledge, attitudes and skills needed to prevent alcohol problems in clinical practice

[*Translation*]

Dr Walters: Avant de vous donner les positions de l'AMC je devrais peut-être vous dire comment celles-ci sont prises. Dans le document, vous voyez des références aux résolutions CG 89. Cela signifie qu'il s'agit d'une proposition adoptée par le conseil général de l'AMC. Il s'agit là du conseil qui représente nos membres et adopte les positions générales de notre association.

Les propositions qui seront débattues au conseil général peuvent être présentées soit par les membres provinciaux soit par l'organisme national lui-même. C'est au cours des réunions annuelles du conseil général que les motions sont adoptées par les quelque 200 représentants qui se penchent sur les questions importantes dont nous débattons comme la question à l'étude ici.

Par la suite, la position ainsi adoptée devient la position officielle de l'AMC et elle est communiquée aux quelque 46,000 médecins membres de l'Association au Canada.

L'AMC se penche depuis très longtemps sur la question de l'alcoolisme. Nous ne vous donnons ici qu'un aperçu des positions les plus récentes prises par l'Association. En 1989 le conseil général a adopté la résolution voulant que l'Association des médecins du Canada exhorte les gouvernements au Canada à adopter une mesure législative afin d'exiger que toutes les boissons alcooliques vendues au Canada portent un avertissement sur les dangers que pose la consommation d'alcool durant la grossesse. Cette position de l'AMC est donc la position officielle de notre association à l'heure actuelle.

Nous avons adopté d'autres positions en ce qui concerne l'alcool et très récemment nous avons appuyé l'excellent travail qui a été réalisé par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada dans sa déclaration sur l'alcool et les problèmes liés à l'alcool. Nous recommandons que les Canadiens adoptent une politique globale dont l'objectif central serait la diminution de la consommation annuelle moyenne d'alcool—nous espérons encore réduire celle-ci qui est passée de 10 litres à 6 litres d'alcool par année—et nous recommandons également que la profession médicale canadienne assume un rôle de premier plan dans l'élaboration et la mise en application de cette politique.

Le paragraphe B porte sur la publicité sur l'alcool en général. En 1989 l'Association des médecins du Canada a demandé au gouvernement fédéral d'interdire toute publicité électronique ou imprimée sur les boissons alcooliques.

En 1991 l'Association des médecins du Canada demandait au Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes d'appliquer les règlements en vigueur sur la publicité «style de vie» qui porte sur les boissons alcoolisées. Jusqu'à preuve du contraire, nous pensons que la publicité à grand battage accordée aux boissons alcoolisées, dans les meilleurs créneaux, favorise la consommation.

Je ferai maintenant certains commentaires sur d'autres activités dans le domaine de la prévention et du traitement. Vous trouverez dans votre liasse, si je ne me trompe, certains documents très utiles de 1989 sur la formation des élèves en médecine en ce qui concerne l'usage de l'alcool. L'AMC a publié en 1990 le compte rendu d'une conférence nationale en tant que supplément au journal de l'Association des médecins du Canada. Cette conférence avait pour objectif de

[*Texte*]

and to play leadership roles in community efforts to prevent alcohol problems.

So most of those strategies have been well identified, and we're now in the follow-up phase. To give you an update across the country would be impossible, as there are a number of activities in a number of stages of development.

Perhaps to give you a glimpse of some important work, since we have British Columbia members in particular here on your committee, there has been a very good effort at the University of British Columbia Faculty of Medicine to re-organize its thinking and its expertise in the area of drug and alcohol education for medical students, and a new curriculum and new measures developed for medical students with respect to a complete education in this field. This will certainly strengthen the practitioner's skills in prevention, recognition and treatment of all of these problems.

We should also recognize that the provincial territorial divisions have been very active in health promotion, prevention and treatment issues in their respective jurisdictions. You will often see members of the profession leading the charge on these issues. As an example, I think in your packages we've appended some of the work of the Manitoba Medical Association, who have put together a very nice package of written material for physicians and the general public on foetal alcohol syndrome in particular, the preventable birth defect.

You will note here the ability to recognize that physicians need to increase their awareness. Physicians often contribute to patient denial and avoidance of alcohol problems. Are you part of the problem or part of the solution? I think there's a very strong urgent message to the profession to play a strong role in this area.

There was also a television public service announcement with this package that has been shown very effectively on television and presented to the Council on Health Care and Promotion at CMA with the possibility of making this a national campaign. You can change the trailer on these commercials to use them nationally.

• 0950

I would like to conclude that there is a lot of activity in this area trying to recognize and do more work, particularly in the preventive area, health promotion area, and the treatment area through the profession.

Dr. Adams: In conclusion, Mr. Chairman, I would like to say that the Canadian Medical Association is grateful that we had the opportunity to present this to you. We strongly support all activities that encourage Canadians to decrease their overall alcohol consumption. Specifically, the association endorses the ban of alcohol advertising on radio, television, and in printed material, and very strongly advises against the use of alcohol by pregnant women.

[*Traduction*]

veiller à ce que les médecins canadiens acquièrent les connaissances, aptitudes et compétences nécessaires pour prévenir les problèmes d'alcool en pratique clinique et jouer un rôle de leadership dans les efforts de la collectivité pour prévenir les problèmes d'alcool.

La plupart de ces stratégies ont donc été bien identifiées et nous sommes maintenant à l'étape du suivi. Il serait impossible de vous donner une mise à jour pour les différentes régions du pays de même que le nombre d'activités qui en sont toutes à un stade différent d'évolution.

Nous pourrions peut-être vous donner un aperçu d'un travail important qui est réalisé à l'heure actuelle à la Faculté de médecine de l'Université de Colombie-Britannique afin de repenser les programmes de cours en ce qui a trait aux problèmes reliés à l'alcool et à la drogue. Je crois qu'il est important de le mentionner étant donné qu'il y a ici un député de Colombie-Britannique. Un nouveau programme de cours a été mis sur pied et de nouvelles mesures ont été prises afin de donner aux futurs médecins une éducation complète en ce domaine. Cela donnera certainement aux futurs médecins de meilleurs outils dans le domaine de la prévention, de la reconnaissance et du traitement de tous ces problèmes.

Il ne faut pas oublier que les divisions provinciales et territoriales de notre association ont été très actives en matière de promotion, prévention et traitement. C'est ainsi que l'on voit souvent des membres de notre profession jouer un rôle de chef de file en ce domaine. Nous avons inclus dans la liasse que nous vous avons donnée deux brochures réalisées par l'Association des médecins du Manitoba dont une qui s'adresse aux médecins et l'autre au grand public, brochures qui portent sur le syndrome d'alcoolisme foetal et en particulier les malformations congénitales qui sont parfaitement évitables.

Il faut que les médecins soient de plus en plus sensibilisés à toutes ces questions. Ils renforcent souvent le refus du patient de confronter son problème. C'est la raison pour laquelle les dépliants qui s'adressent aux médecins l'incitent à jouer un rôle plus important en ce domaine et posent la question à savoir si ceux-ci contribuent au problème ou à sa solution.

De la publicité a également été présentée de façon très efficace à la télévision en plus de ces dépliants. Cette publicité a été présentée au Conseil des soins et de la promotion de la santé de l'AMC en vue de l'utiliser dans le cadre d'une campagne nationale de publicité. On peut quelque peu modifier le format afin de pouvoir utiliser cette publicité dans tout le pays.

Il reste par conséquent pas mal de pain sur la planche particulièrement dans le domaine de la prévention, de la promotion de la santé et du traitement.

Dr Adams: En conclusion, monsieur le président, je précise que l'ANC appuie fortement toutes les activités qui encourageront les Canadiens à diminuer leur consommation globale d'alcool. Plus précisément, l'AMC appuie l'interdiction de la publicité sur l'alcool à la radio, à la télévision et dans les médias imprimés et préconise que les femmes enceintes évitent l'alcool.

[*Text*]

The Canadian Medical Association encourages physicians and the general public to be aware of the issues related to alcohol consumption. We must take preventive steps in recognizing patients at risk. We must counsel women, spouses, and families about the hazards of alcohol to the unborn child.

We are pleased to see that the minister announced the extension of funding for the five-year strategy against alcohol and drug problems. We hope Health and Welfare Canada works closely with and uses the expertise of the Canadian Medical Association and its members to develop and implement strategy for both prevention and treatment for drug and alcohol problems.

Thank you very much for allowing us to make this presentation.

The Chairman: Thank you very much. Ordinarily we would begin with Dr. Pagtakhan, but Mr. Joncas has to leave.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Merci, monsieur le président.

En vous écoutant, on voit que vous vous êtes préoccupés, et à juste titre, de cette question du syndrome de l'alcool foetal. Vous recommandez quand même beaucoup de publicité et d'indication sur les contenants des boissons alcooliques. J'aimerais faire un parallèle avec ce qui s'est fait en ce qui regarde la cigarette. Est-ce que vous croyez, par expérience, que l'étiquetage sur les paquets de cigarettes a vraiment aidé à diminuer cette consommation de la cigarette, ou si ce n'est pas plutôt la publicité qui se faisait au sujet de l'effet qu'elle avait sur le cancer?

À mon avis, l'étiquette n'a pas beaucoup d'effet sur les jeunes, par exemple, ou sur ceux qui vraiment désirent fumer. Je me demande si au niveau de l'alcool ce ne serait pas tout à fait la même chose, à savoir qu'une étiquette sur la bouteille incite vraiment quelqu'un à se limiter dans la consommation d'alcool. J'aimerais connaître votre avis là-dessus.

Dr. Adams: This is a subject that is very difficult because there are no scientific studies to show if the labelling of cigarettes has per se reduced the consumption. We know the overall use has gone down, but it is as a result of a variety of factors.

As far as alcohol is concerned, we are quite sure that labelling would have a different effect, especially labelling as it relates to potential problems that would result in the foetus and unborn child. You are addressing a certain population that is young and the effects are occurring while it is young.

The problem with young people today is that when you talk about the problems of cigarettes, they see these as problems in the 50-year age group, the 60-year age group and on. It is very hard for them to relate to that. When you're in the reproductive age group and you're young and you know that the effects are going to show up in your offspring, whom you are going to have to live with, then the potential for benefit is probably greater than it is from the advertising on cigarettes.

[*Translation*]

L'AMC encourage les médecins et le grand public à s'informer des questions relatives à la consommation d'alcool et à prendre des mesures préventives pour déceler les risques et conseiller les femmes, les conjoints et les familles, au sujet des dangers de l'alcool pour le foetus.

Nous sommes heureux d'apprendre que le ministre a annoncé l'extension du financement de la stratégie quinquennale dans le domaine de la lutte contre les probièmes reliés à l'alcool et aux drogues. Nous espérons que le ministère de la Santé et du Bien-être social travaillera en étroite collaboration avec nous et se servira de la compétence de notre association et de ses membres pour mettre au point et appliquer une stratégie en matière de prévention et de traitement des problèmes reliés à l'alcool et aux drogues.

Nous vous remercions de nous avoir donné la possibilité de vous faire cet exposé.

Le président: Merci beaucoup. Normalement nous donnerions la parole au docteur Pagtakhan. Cependant M. Joncas doit partir.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Thank you, Mr. Chairman.

We realize just listening to you that you are concerned and rightly so with this question of foetal alcohol syndrome. You wanted to see ads concerning this problem and also labelling of alcoholic beverages. I would like to draw a parallel with what happened in the case of tobacco. Do you think that labelling of cigarette packages helped decrease smoking or do you think that this would be due to publicity that was done about cancer?

It seems to me that labelling does not have a great impact on young people or those who really want to smoke. I wonder if it wouldn't be the same situation as far as alcohol is concerned. What to you think?

Dr Adams: Il s'agit là d'une question à laquelle il est difficile de répondre car il n'existe pas d'études scientifiques sur lesquelles on peut se baser pour dire que l'étiquetage des paquets de cigarettes a réduit la consommation de tabac en tant que telle. Nous savons que la consommation a diminué, mais cette diminution est due à différents facteurs.

En ce qui concerne l'alcool, nous sommes tout à fait certains que l'étiquetage des boissons alcoolisées aurait un effet différent notamment lorsque les femmes enceintes lisent les mises en garde. Il s'agit d'une population jeune et les effets pour cette population ne se feraient pas attendre.

Dans le cas de la cigarette, les jeunes qui fument se disent qu'ils devront faire face aux problèmes lorsqu'ils auront 50 ou 60 ans. C'est très difficile par conséquent de les toucher. Dans le cas de l'alcool, si on dit à ces jeunes que leurs enfants seront touchés, ils feront sans doute plus attention aux messages.

[*Texte*]

Again, without the scientific studies to show this, it's an assumption, but most of the people we've talked to in both the council and the Canadian Paediatric Society feel that there is probably more impact in this age group because it is an effect that occurs immediately.

• 0955

Dr. Walters: I think that's a very good question, and we've had a long battle with cigarettes as well, from the medical profession's point of view. There are some differences between cigarettes and alcohol, but when you ask the question, do the warnings themselves have a large effect, I think we feel from our experience with smoking prevention is that every contribution is important; it's a multi-factorial approach that will really work.

You need strong educational messages wherever you can have them. You can have them at schools; you can have them where cigarettes are sold, at point of sale; you can certainly have a reinforcing message on any advertising material and on the packages per se or the bottles per se.

With all of that, you're taking a comprehensive approach to it, and I think that's what we mean by a comprehensive approach—not miss any opportunity. I think one would recognize that we have missed opportunities to educate about foetal alcohol and the dangers in pregnancy.

With cigarettes it seems somewhat easier sometimes because the entire material is hazardous, so you're warning about the product in general. With alcohol there was some sense that moderation is an acceptable approach, but with alcohol as a substance in foetal alcohol syndrome, we really haven't specified a minimal safe limit at this point.

As we think more about foetal alcohol and use in pregnancy, it may seem very reasonable that we recognize alcohol entirely as a hazard. If you think of health protection particularly as a professional these days, not to point out a hazard, whether of surgery or of any other intervention or product, not to warn the public when you know something is hazardous, I think would be inadequate.

We feel professionally, certainly, very strongly these days that physicians should warn their patients about any potential hazard more and more, and not leave them out. We think this would be appropriate for the industry as well.

M. Joncas: Simplement une deuxième question. Je crois que vous avez raison à propos de l'éducation du public en général. J'ai été une quinzaine d'années dans le domaine de l'éducation et je crois, personnellement, que si on veut sensibiliser une population face à un problème, il faut commencer jeune.

Croyez-vous qu'il serait peut-être intéressant de prélever une taxe spéciale sur les boissons alcooliques pour permettre dans les écoles, dans les cégeps, à l'université, dans les cabinets de médecins, dans les hôpitaux, etc., de payer cette

[*Traduction*]

Cependant, étant donné que nous n'avons pas d'études scientifiques qui ont été réalisées sur cette question, il ne s'agit que d'une hypothèse; cependant la plupart des personnes avec qui nous avons parlé de ces questions tant au conseil qu'à la Société de pédiatrie nous ont dit que l'impact serait probablement plus important sur ce groupe d'âge. En effet dans le cas de l'alcool les effets ne se feraient pas attendre.

Dr Walters: C'est une excellente question et la profession médicale a dû se battre pendant longtemps au sujet des cigarettes également. Il existe des différences entre la cigarette et l'alcool, mais lorsque vous posez la question de savoir si la mise en garde a un effet important, nous vous répondons qu'à notre avis c'est bien le cas, si nous nous basons sur notre expérience dans le domaine du tabac. Cependant on ne pourra véritablement s'attaquer au problème qu'en adoptant une approche multiple.

Les messages destinés à l'éducation du public doivent être fermes; il faut les présenter dans les écoles, dans les points de vente, et sur les boissons et emballages.

De cette façon, l'attaque se fera sur plusieurs fronts et nous ne raterons aucune occasion de faire comprendre le message. Il faut bien reconnaître que nous n'avons pas saisi toutes les possibilités qui s'offraient à nous de renseigner la population sur l'alcoolisme foetal et les dangers de la consommation d'alcool au cours de la grossesse.

Dans le cas des cigarettes, il semble parfois plus facile de faire comprendre le message parce que tout le produit est dangereux. Il suffit alors de faire une mise en garde au sujet de la cigarette en général. Dans le cas l'alcool, on avait pensé que la modération était suffisante. Cependant pendant la grossesse, on n'a pas pu s'entendre sur la dose minimum qui n'aurait pas d'effets néfastes sur le foetus.

Plus nous nous penchons sur le syndrome d'alcoolisme foetal et l'utilisation de boissons alcoolisées pendant la grossesse, plus il semble raisonnable de considérer l'alcool comme un produit dangereux. Ce ne serait pas faire preuve de professionnalisme que de ne pas mettre en garde un patient à l'heure actuelle contre les risques que pourrait provoquer une intervention chirurgicale ou l'utilisation d'un produit lorsque l'on connaît les risques que ceux-ci peuvent provoquer.

Nous estimons, dans notre association, que les médecins devraient mettre leurs patients en garde contre tout danger possible. Nous estimons que le secteur des boissons alcooliques devrait agir de la même façon.

Mr. Joncas: I have another question. I think you are right as far as educating the general public is concerned. I worked for 15 years in the field of education and I think that if you want to make people aware of a certain problem you have to start when they are young.

Do you think an awareness campaign in schools, CEGEPs, universities, doctors' offices and hospitals could be mounted with money coming from a special tax on alcoholic beverages? I suppose that when we have a nice meal where

[*Text*]

forme d'éducation dès le départ? J'imagine que lorsqu'autour d'une table on prend un souper avec du vin, on montre aux enfants que ce n'est pas si dangereux que ça. Alors, comment pourrait-on financer une bonne campagne d'éducation? Est-ce qu'une taxe prélevée spécialement pour ça serait une bonne idée, par exemple?

Dr. Adams: It's a very interesting question, and when we've discussed dedicated taxes previously there's always been reluctance by governments at all levels to do that. I'm sure that if all the tax from gasoline went to improve our roads, we'd probably drive on better roads, but government uses the money as they see necessary.

We've recommended previously that some of the tobacco tax money go specifically for different education and/or prevention programs, but you're the people who control the taxes, and I think it has to come from your area.

• 1000

Education itself has to start as young as possible and it is very difficult to start educating children in elementary school about the adverse effects of alcohol consumption, but then the same children will see on the hockey broadcasts that alcohol is a great thing to use.

Whether you use tax money that comes from the sale of alcoholic products or whether you use money that is raised from general taxation for education, the education has to start in the schools.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): I welcome you both. It is good to see another paediatrician before the panel indicating the focus on prevention, as you have done in your presentation.

I would request you to quickly describe what you meant when you said that the patterns of drinking in our teenage population necessitate that the health care field actively address the prevention of foetal alcohol syndrome. What exactly in that pattern would you like us to know?

Dr. Walters: Rather than being completely scientific and detailed in our presentation, we were really referring again to the known frequent experimentation of youth with alcohol, and this compliments their experimentation in other areas as well, as we know from our studies on the need for sex education, etc.

When those two get together, there was the point made that very often alcohol is one of the contributing factors to sexual activity. This is one thing that the people in behavioural sciences talk about a great deal, as well as the many contributing factors to other risks that might contribute to sexually transmitted diseases and AIDS, for instance, if people are taking drugs and alcohol in social situations.

We have some sense that our approaches are working in cigarette and alcohol and drug reduction, but to a certain extent these are relatively new data. They are showing that there is decreasing consumption, and we all feel that we must try to keep that momentum going at this point.

[*Translation*]

wine is served we show children that alcoholic beverages are not so dangerous after all. How could we finance a good educational campaign? Do you think this idea of a tax would be a good one?

Dr Adams: C'est une question fort intéressante. Lorsque nous avons discuté d'une telle possibilité les gouvernements quels qu'ils soient ont toujours montré de la réticence à procéder de cette façon. Je suppose que si les taxes prélevées sur l'essence servaient à l'amélioration des routes nous aurions d'excellentes routes. Cependant le gouvernement utilise cet argent comme il l'estime nécessaire.

Nous avons déjà recommandé qu'une certaine partie des taxes sur le tabac soit utilisée pour différents programmes d'éducation et de prévention. Cependant c'est vous qui jugez de l'utilisation des recettes fiscales et c'est de vous que doit venir l'initiative en ce domaine.

La sensibilisation doit commencer dès le plus jeune âge et il est très difficile d'informer les élèves de niveau élémentaire au sujet des répercussions néfastes de la consommation d'alcool, quand les mêmes enfants voient louer les mérites de l'alcool lors des retransmissions des parties de hockey.

Que l'on utilise à cette fin les deniers perçus sur la vente de produits alcoolisés ou des fonds recuillis grâce à la fiscalité en général, la sensibilisation doit se faire dès l'école.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Soyez tous deux les bienvenus. Il est réconfortant de voir un autre pédiatre comparaître devant le comité et mettre l'accent sur la prévention, comme vous l'avez fait dans votre exposé.

Pourriez-vous nous expliquer en quelques mots ce que vous vouliez dire lorsque vous avez déclaré que les habitudes de consommation d'alcool chez nos adolescents obligent le secteur des soins de santé à prendre des mesures positives de prévention du syndrome de l'alcoolisme foetal. Que devrions-nous savoir, selon vous, au sujet de ces habitudes?

Dr Walters: Au lieu de présenter dans notre exposé des données purement techniques et détaillées, nous avons fait allusion en fait à l'expérience de l'alcool que font fréquemment les jeunes, ce qui complète d'ailleurs leur expérience dans d'autres domaines, comme le prouvent nos études sur la nécessité d'offrir des programmes d'éducation sexuelle, etc.

Lorsque les deux facteurs sont combinés, on dit souvent que la consommation d'alcool est l'un des facteurs qui contribue à l'activité sexuelle. Les spécialistes des sciences du comportement en parlent beaucoup, ainsi que des nombreux autres facteurs de risque susceptibles de favoriser la propagation des maladies sexuellement transmissibles et du SIDA, par exemple, si les gens consomment de la drogue et de l'alcool dans un contexte social.

Nous savons que notre stratégie contribue à réduire la consommation de tabac, d'alcool et de drogue, mais il s'agit dans une grande mesure de données relativement récentes. Elles révèlent une diminution de la consommation et nous sommes tous d'avis qu'il faut poursuivre sur notre élan dans ce domaine.

[*Texte*]

We have some indications that behaviour is moving in the right direction with risks for some of the addictive behaviours. We really don't want to lose that momentum. Again, we want to emphasize that there are still problem behaviours in youth and underage drinking and underage smoking, if there is such a thing. Those are the patterns that generally we are speaking about. This works for both sexes, and we know that young men have reduced their smoking more than young women have recently, so there are some problems within those statistics that are important with respect to risk behaviour.

You have probably had other presentations on some of these developments in the risk behaviours and we didn't want to detail all of that at this point.

I had some comments with respect to the advertising effects in general with kids. If a bottle of wine seems to be a positive social thing at a family gathering or whatever, those are good teaching opportunities that if there were a label on the bottle on the family table, people can recognize that. It gives them something to talk about.

This could be stretched in many ways. We have had people say that they have been to a hotel somewhere and have seen a nice warning on the mini bars, for instance, which says something about alcohol use during pregnancy. You keep getting these repeated—consistent messages—and those are the things that add up. The question about whether all of these are effective is difficult to answer.

• 1005

I don't see much advertising for alcohol-free beer. Why not? Someone who likes beer and is pregnant can get the taste with alcohol-free beer but not the danger. So there are some things that could be done by the industry in advertising that might be useful for young people to know about. I'm not sure they do know about them.

Mr. Pagtakhan: Could you indicate to the committee the state of success of the adoption of the General Council's resolutions of 1989 and 1991 by the governments and the CRTC?

Dr. Adams: The information from resolution 91-27 of last year has been forwarded to the CRTC. So far we haven't had any feedback from them of what they have done with it or where it stands.

Mr. Pagtakhan: May I interrupt? When was it forwarded to the CRTC?

Dr. Adams: That would have been last fall. It's still within the last six months. The other two recommendations came in 1989, and they have been reported to the Minister of Health by the medical association. We don't know what effect they have had to date, but we are hopeful some of the activities this subcommittee is looking at may have been partly related to the fact that these issues have been brought to your attention by the association.

[*Traduction*]

Les données nous portent à croire que le comportement des jeunes évolue dans la bonne direction et que ceux qui ont une dépendance présentent le plus de risques. Il faut absolument poursuivre nos efforts. Là encore, nous tenons à insister sur l'existence de certains comportements problématiques chez les jeunes et sur la consommation de tabac et d'alcool par les mineurs. Voilà les tendances dont nous parlons en général. Cela s'applique aux deux sexes et nous savons que les jeunes gens plus que les jeunes femmes ont réduit leur consommation de tabac dernièrement, de sorte que ces statistiques présentent certains problèmes importants en ce qui a trait au comportement à risque.

D'autres témoins vous ont sans doute parler de l'évolution des comportements à risque et nous avons préféré ne pas nous étendre sur ce point.

Je voulais faire quelques remarques au sujet de l'effet de la publicité sur les jeunes. Si une bouteille de vin est présentée comme un facteur social concret lors d'une réunion de famille ou autre, on pourrait profiter de l'occasion pour sensibiliser les jeunes grâce à une étiquette identifiable qui serait apposée sur la bouteille que l'on pose sur la table familiale. Ce serait un sujet de conversation.

On peut appliquer le même principe de bien des façons différentes. Certaines personnes nous ont dit avoir vu, dans leur chambre d'hôtel, un avertissement apposé sur les mini-bars, par exemple, pour mettre en garde contre la consommation d'alcool pendant la grossesse. Si l'on a de cesse de répéter ces messages, cela finit par porter ses fruits. Il est toutefois difficile de dire si toutes ces mesures sont vraiment efficaces.

Il n'y a pas beaucoup de publicité pour la bière sans alcool. Pourquoi pas? Une femme qui aime la bière mais qui est enceinte peut goûter à la bière sans courir le risque que présente l'alcool. Les masseurs pourraient prendre certaines mesures publicitaires utiles à l'intention des jeunes. Je ne pense pas qu'ils sachent tout cela.

M. Pagtakhan: Pourriez-vous dire au comité comment les résolutions de 1989 et 1991 du Conseil général ont été accueillies par les gouvernements et le CRTC?

Dr Adams: Les données relatives à la résolution 91-27 de l'an dernier ont été communiquées au CRTC. Jusqu'ici, nous n'avons reçu aucune information sur l'état de la question.

M. Pagtakhan: Permettez-moi de vous interrompre. Quand ces données ont-elles été communiquées au CRTC?

Dr Adams: À l'automne dernier. Il y a moins de six mois, en tout cas. Les deux autres recommandations ont été faites en 1989 et l'Association des médecins les a présentées au ministre de la Santé. Nous ne savons pas encore quelles répercussions ces résolutions ont eues, mais nous aimons croire que votre sous-comité a décidé d'examiner certaines activités parce que l'Association a porté ces questions à votre attention.

[*Text*]

We are aware the territorial governments have seen fit to include the label on alcohol warning against its use during pregnancy. They are putting warnings on spirits sold in the territories, but we would like to see it all across the country and not just in the north. We feel this is a problem not only related to northern communities. There is as much a problem here in Ottawa as in other areas.

Mr. Pagtakhan: So as far as you're concerned, the federal government to date has not adequately responded to resolution 89-68 requesting the federal government to bankroll advertising.

Dr. Adams: We are not aware of an adequate response to date.

Mr. Pagtakhan: How many submissions have you made?

Dr. Walters: When we pass a resolution like that, we send it formally from the president or official of the day at CMA and then follow up with staff discussions. We have had a number of staff discussions with Health and Welfare about the drug strategy, but where this becomes a political question of policy we have not been satisfied there has been agreement and the will to move on the labelling issue. I think you see programs come up with a multi-faceted strategy, and all of that is good, but it could well include some of these standard educational messages as well.

Mr. Pagtakhan: We heard evidence before from the Health and Welfare officials in their presentation that the effectiveness of labelling has not yet been well documented, even in the States. Do you have the same sense of ascertainment insofar as the effectiveness of labelling and warning labels on the containers of alcoholic beverages?

• 1010

Dr. Walters: I think it would be fair to say that the hard evidence has not been scientifically shown, but there is a lot of evidence that you need consistent countering to all of the powerful, slick advertising messages put out in print material and TV messages. These are very powerful, well-designed and well-funded campaigns by industry, and I think any attempts to soften or counter them are very important.

Just because the science or the marketing research and the huge budgets put into advertising by the industries are not countered and not supported in the counter-direction is no reason not to do them.

Mr. Pagtakhan: Knowing the softness of the data and recognizing that awareness of the problems is a key to avoidance, in addition to recalling past information heard on the radio, seen on television, read from a newspaper, do you think warnings on labels would be the opportunity for a quick and immediate recall? Would you comment further on the value of labelling, its likely effectiveness in deterring the use of the beverage for the given condition?

[*Translation*]

Nous savons que les gouvernements territoriaux ont jugé bon d'adopter l'étiquetage en vue de mettre les femmes en garde contre la consommation d'alcool pendant leur grossesse. Tous les alcools vendus dans les territoires s'accompagnent d'un avertissement, mais il conviendrait d'appliquer cette mesure à l'échelle du pays et pas simplement dans le Nord. Ce problème n'est pas limité aux collectivités septentrionales. Le problème est tout aussi grave ici à Ottawa ou dans d'autres régions.

M. Pagtakhan: A votre avis, le gouvernement fédéral n'a pas encore répondu de manière satisfaisante à la résolution 89-68 lui demandant de financer la publicité?

Dr Adams: A notre connaissance, le gouvernement n'a pas encore donné suite à cette résolution.

M. Pagtakhan: Combien de demandes avez-vous présentées?

Dr Walters: Lorsque nous adoptons une résolution semblable, nous la communiquons officiellement pour le compte du président ou du dirigeant du jour de l'AMC et participons ensuite à des discussions avec le personnel. Nous avons eu certains entretiens avec des employés de Santé et Bien-être au sujet de la stratégie contre la toxicomanie, mais sur le plan de l'orientation, rien n'indique l'existence d'une volonté d'agir en ce qui a trait à l'étiquetage. Certains programmes sont mis sur pied qui se fondent sur une stratégie en plusieurs volets, ce qui est très bien, mais ils pourraient aussi bien comporter en même temps certains messages éducatifs types.

M. Pagtakhan: Certains fonctionnaires de Santé et Bien-être qui ont comparu devant le comité ont déclaré que l'efficacité de l'étiquetage n'a pas encore été prouvée de façon concluante, pas même aux États-Unis. Êtes-vous du même avis quant à l'efficacité de l'étiquetage et des avertissements apposés sur les emballages de boissons alcoolisées?

Dr Walters: On peut dire qu'il n'y a pas eu de preuve concrète du point de vue scientifique, mais tout tend à prouver qu'il faut continuellement riposter à tous les messages publicitaires puissants et bien tournés qu'on ne cesse de diffuser dans les journaux et à la télévision. L'industrie mène des campagnes publicitaires puissantes, bien conçues et bien financées. Il est essentiel de faire tout notre possible pour en atténuer ou parer les conséquences.

Ce n'est pas parce que le gouvernement ne fait rien pour contrer les études de marchés et les énormes budgets que les entreprises consacrent à la publicité qu'il ne faut rien faire de notre côté.

M. Pagtakhan: Connaissant le manque de fiabilité des données et sachant que le fait d'être sensibilisé à un problème est le meilleur moyen de l'éviter, outre le rappel de renseignements déjà communiqués à la radio, à la télévision, dans les journaux, est-ce que selon vous, les avertissements sur les étiquettes offriraient l'occasion d'un rappel rapide et immédiat? Pourriez-vous nous donner votre avis sur l'intérêt de l'étiquetage, son efficacité probable à dissuader des femmes enceintes de consommer ce produit?

[*Texte*]

Dr. Adams: Because labels would be on each product sold, the recall would certainly be advantageous in getting the message across. I think the brewery people have recognized this is a potential problem, and in some of their advertising they suggest that women in the childbearing age maybe should consider not drinking if they're pregnant. I think it is subliminal in some of their advertising.

If there is a label on the beer bottle or can, when a pregnant women goes to open it, she may say, maybe I should reconsider this. I think it's a combination of things, but the label by itself will surely not stop the consumption of alcohol. A label with specific messages may deter the part of the population we're concerned with from drinking or drinking as much. We think it's just one of the things that should be done to control consumption in this age group.

Dr. Walters: I have a very brief comment. Look at the messages related to health on packaged materials. Are they good? Every bag of chips you pick up these days has a "no cholesterol" label on it in bright yellow. The industry has figured its product goes along with relaxation and drinking, but the public may believe this is another type of health hazard. The industry puts a little label on there that says there is no cholesterol, but there's still a total fat content in chips that is a hazard in our diet.

Why is the label on every package right in front in bright yellow? Because the industry thinks this will sell the product, right? So the industry would recognize that warning labels on alcoholic beverages would decrease comfort with and the acceptance of the product.

What are the little messages related to health we get on all our consumption products, be they alcohol or food or whatever? There are lots of them. Why can't we be just as clever or why won't we use promotional messages the way industry regularly does? It's so obvious.

Although the industry hasn't necessarily done a double blind scientific study, they've done marketing research that shows putting that little label there decreases public concern about this stuff in our bag of chips, and they'll eat them all. That's what I find myself doing as I'm running around the shopping centres. My kids are picking up the ones with no cholesterol. What does it mean? It means that you do pay attention to it and you do get that recall and reinforcement. Consistent messages everywhere you turn are what reinforce the behaviour change.

• 1015

Mr. Karpoff (Surrey North): I'm delighted to have you appear this morning because it's very important that an organization with the credibility that you have has taken such a strong stand in this area. You are up against a very

[*Traduction*]

Dr Adams: Étant donné que les étiquettes se trouveraient sur chacun des produits vendus, le rappel serait sans nul doute très utile pour faire passer le message. Les brasseries ont pris conscience du problème éventuel que présente la consommation d'alcool et, dans certains de leurs messages publicitaires, elles laissent entendre que les femmes en âge de procréer devraient s'abstenir de boire si elles sont enceintes. Leur publicité renferme ce message subliminal, à mon avis.

Si une étiquette se trouve sur la bouteille ou la cannette de bière, lorsqu'une femme enceinte est sur le point de l'ouvrir, elle peut y réfléchir à deux fois en la voyant. Il s'agit selon moi d'une combinaison de facteurs, mais l'étiquette en soi n'empêchera en aucun cas la consommation d'alcool. Une étiquette comportant un message précis pourra peut-être dissuader le secteur de la population qui nous préoccupe de boire ou du moins, l'inciter à boire moins. Ce n'est qu'une des mesures à prendre, à notre avis, pour restreindre la consommation d'alcool au sein de ce groupe d'âge.

Dr Walters: J'ai une brève remarque à faire. Voyons les messages liés à la santé qui se trouvent sur les divers emballages de nos jours. Sont-ils valables? Tous les sachets de chips, à l'heure actuelle, portent une étiquette jaune vif indiquant «pas de cholestérol». Les fabricants s'imaginent que leur produit marche de paire avec la détente et la boisson, mais la population risque de croire qu'il présente un certain risque pour la santé. Les fabricants apposent une petite étiquette indiquant que le produit ne renferme pas de cholestérol, mais la teneur total en gras des chips n'en est pas moins dangereuse pour notre santé.

Pourquoi l'étiquette se trouve-t-elle sur le dessus des sachets en jaune vif? Parce que l'industrie pense que cela facilitera la vente du produit, n'est-ce pas? Les fabricants seront donc prêts à admettre que les avertissements apposés sur les boissons alcoolisées créeront un certain malaise parmi les consommateurs.

Que dire de tous les petits messages liés à la santé qui accompagnent tous nos produits de consommation, qu'il s'agisse d'alcool, d'aliments ou autres? Ils sont légion. Pourquoi ne pas faire preuve du même jugement ou ne pas utiliser les messages publicitaires comme le fait régulièrement l'industrie? Tout cela est si évident.

Même si l'industrie n'a pas nécessairement effectué d'étude scientifique à double insu, elle a fait des études de marché qui révèlent que l'apposition de cette petite étiquette calme les inquiétudes des gens au sujet de la teneur en tel ou tel produit du sachet de chips, de sorte qu'ils le mangent en entier. C'est exactement ce que je fais lorsque je fais le tour des centres d'achat. Mes enfants chosissent les produits sans cholestérol. À quoi les mises en garde servent-elles? Eh bien, on y fait attention, on a ainsi un rappel continuel. C'est le fait de voir continuellement des messages sur tous les produits qui favorisent le changement de comportement.

M. Karpoff (Surrey-Nord): Je suis ravi que vous soyez venus témoigner ce matin car il importe qu'un organisme aussi sérieux que le vôtre ait adopté une position très ferme dans ce domaine. Vous devez faire face à un lobby très

[*Text*]

powerful lobby from both the distillers and brewers. We haven't heard the winemakers, but I'm sure they will come before this committee to try to convince us that everybody knows the dangers so you don't have to talk about it anymore.

There are a couple of things that you are going much farther with than other people have recommended. Other people have talked about the need for labelling and they put an emphasis on labelling. You're also emphasizing that you've got to stop the industry from promoting the use of alcohol by coming forward with a full ban on advertising, not only in the electronic media but in the print media. What kind of response have you had from the federal government on that and from other provincial governments, and what kind of a response have you had from the industry relating to that?

Dr. Adams: We haven't had too great a response, although a group from the wine industry appeared before our council about a year and a half ago and tried to explain its method of advertising. I think the term it used was a conscientious presentation of the product. It was brought to the council for information. That was the only feedback that we have had as a council from the industry.

I'm sure on its own the industry has certainly taken the adverse attack and has probably tried to dispel some of our concerns by the way it does advertise, but we haven't had direct representation from it.

Mr. Karpoff: Do you believe the industry's statement that it feels advertising does not promote the consumption, but rather it simply is a matter of trying to gain market share? That's what the big argument is. The beer companies are not going to encourage people to drink beer. What they are going to do is encourage people to drink Kokanee over Molson. Do you really believe that is the impact of advertising?

Dr. Walters: No. The lifestyle commercials, in which everybody is running around partying and having a good time and is very comfortable with alcohol and it seems to be a necessary social event, are directly targeted at introducing young people to the product in general and making them comfortable with it and instilling it as a core part of any social occasion.

Mr. Karpoff: When you talk about labelling, one of the concerns that has been raised with me, particularly from some of the women's groups, is that if we are going to bring in mandatory labelling, we should not restrict it to solely labelling around the dangers of foetal alcohol syndrome. Maybe we should be putting warnings on that prolonged use can cause cirrhosis of the liver, that drinking and driving is dangerous, that drinking on the work site is a major factor in industrial accidents.

What's your feeling about that? Should we look at a multi-labelling campaign that increases the public's awareness of the multiple difficulties of the consumption of alcohol?

• 1020

Dr. Adams: I think that certainly has been considered by our council.

[*Translation*]

puissant de la part des distilleries et des brasseries. Nous n'avons pas encore entendu les représentants des viticulteurs, mais je suis sûr qu'ils viendront témoigner pour essayer de nous convaincre que tout le monde connaît les dangers de l'alcool et qu'il est donc inutile d'en dire davantage à ce sujet.

Vous formulez deux recommandations qui vont beaucoup plus loin que celles que nous ont faites nos autres témoins. D'autres ont parlé avec insistance de l'importance de l'étiquetage. Vous aussi, vous insistez en disant qu'il faut empêcher l'industrie de promouvoir la consommation d'alcool en interdisant carrément toute publicité électronique ou imprimée. Quelle a été la réaction du gouvernement fédéral et d'autres gouvernements provinciaux sur ce point, et comment l'industrie a-t-elle réagi à cette recommendation?

Dr Adams: Il n'y a guère eu de réaction, bien qu'un groupe de viticulteurs aient comparu devant notre Conseil il y a environ un an et demi pour essayer d'expliquer sa méthode publicitaire. Si ma mémoire est bonne, ces personnes ont parlé de présentation consciencieuse du produit et elles tenaient à en faire part à notre Conseil aux fins d'information. C'est la seule réponse que notre Conseil ait obtenue de l'industrie.

L'industrie a certainement pris le contre-pied et essayé de calmer certaines de nos inquiétudes au moyen de ses méthodes publicitaires, mais aucune démarche n'a été faite directement auprès de nous.

M. Karpoff: Croyez-vous les fabricants lorsqu'ils déclarent que, selon eux, la publicité ne favorise pas la consommation, mais que cela leur permet simplement d'accaparer une part du marché? C'est là leur principal argument. Les brasseries ne cherchent pas à inciter les gens à boire de la bière. Ce qu'ils veulent faire, c'est les inciter à boire une Kokanee plutôt qu'une Molson. À votre avis, est-ce vraiment là l'incidence de la publicité?

Dr Walters: Non. Les messages publicitaires «style de vie», où tout le monde semble s'amuser et consommer de l'alcool sans problème, ce qui correspond apparemment à un besoin social, visent précisément à attirer les jeunes vers ce produit en général, à les y habituer et à en faire un élément essentiel de leur vie sociale.

M. Karpoff: Certaines personnes, et surtout les groupes de femmes, ont exprimé leur préoccupation en disant que si nous rendons l'étiquetage obligatoire, il ne faut pas le limiter aux avertissements concernant les risques de syndrome d'alcoolisme fétal. Il faudrait peut-être prévoir des avertissements contre l'usage prolongé, qui risque de causer la cirrhose du foie, sur le fait que la conduite avec facultés affaiblies est dangereuse, que la consommation d'alcool sur les chantiers contribue fortement aux accidents dans l'industrie.

Qu'en pensez-vous? Devrions-nous envisager une campagne d'étiquetage généralisé, visant à sensibiliser davantage les Canadiens aux problèmes multiples que suscite la consommation d'alcool?

Dr Adams: Notre conseil a assurément envisagé cette possibilité.

[*Texte*]

In fact, in either 1988 or 1989 a recommendation on that basis was brought to General Council but there was some problem with the wording and it was either not presented or not passed—I forget which at the moment. Then, in 1989, these more specific labelling requirements regarding the effects of alcohol and the foetal alcohol syndrome were then presented and passed.

I certainly do feel there should be a general labelling, and this is why the recommendation was that this labelling not only be on the products themselves but also in places where products are consumed. If you have a drink poured in a bar, you don't see the bottle, and therefore it would be important that some other labelling in that facility be present. This has been discussed by council and specific recommendations have not been brought forward yet.

Dr. Walters: I think it does make a certain amount of sense. Using the cigarette example, you started somewhere with a general recommendation about smoking and health, and then you got into more interesting, varied messages and that drew attention to the issue again. So if you have a consistent sort of expectation there, and then the messages change a little bit, that variety may stimulate a little more interest in it. I think, certainly, with the wide spectrum of the effects of alcohol, as you suggest, in those other areas, that would probably be important.

Mr. Karpoff: I have just two quick questions. Do you have any thoughts about the fact that one of the major methods of advertising the tobacco industry is still getting away with is promotion of major events, particularly sports events?

My second question concerns the role of the federal government. It's sort of my contention that a lot of these kinds of things cannot be solved piecemeal, province by province. We have the Yukon introduce something. There are moves in British Columbia. The medical health officer for the city of Vancouver has indicated that unless the province moves within the next year to bring in labelling, he's going to do it within the city of Vancouver, which should create lots of fun.

What do you feel is the responsibility of the federal government on a national basis, as opposed to waiting for provinces?

Dr. Adams: I think on an issue like this where there is a problem across the country the initiative should be taken by the federal government.

We see this in many areas, and this is why our provincial divisions often will refer the question or the problem to the Canadian Medical Association, because they feel it's a national issue. I certainly feel the initiative for this type of activity should be taken by the federal government.

Mr. Karpoff: So you hold the federal government primarily responsible for this initiative, and not, as the minister said yesterday, if the provinces wanted it, he might look at it.

[*Traduction*]

En fait, en 1988 ou 1989, une recommandation dans ce sens a été mise au conseil général, mais le libellé n'était pas parfait et on a renoncé à la présenter, ou peut-être a-t-elle été rejetée—je ne m'en souviens pas exactement. Puis en 1989, les nouvelles exigences relatives à l'étiquetage concernant l'effet de l'alcool et le syndrome d'alcoolisme foetal ont été proposées et adoptées.

Je suis convaincu que l'étiquetage devrait être généralisé et c'est pourquoi nous avons recommandé non pas d'étiqueter uniquement les produits proprement dits, mais également de placer des avertissements dans les endroits où ces produits sont consommés. Lorsqu'on se fait servir un verre dans un bar, on ne voit pas la bouteille et il est donc important que les clients puissent voir une mise en garde dans l'établissement. Le conseil en a discuté mais il n'a formulé encore aucune recommandation précise à ce sujet.

Dr Walters: Cela paraît logique. Prenons l'exemple de la cigarette. Au départ, il y a eu une recommandation générale concernant la fumée et la santé, puis on est passé à des messages plus divers, plus intéressants ce qui a provoqué un regain d'intérêt pour cette question. S'il existe un intérêt latent et si les messages sont légèrement modifiés de temps à autre, cette variété stimulera encore l'intérêt des gens. Compte tenu des nombreux effets de l'alcool, ce serait sans doute très important dans les autres secteurs également, comme vous le proposez.

M. Karpoff: J'ai deux brèves questions à poser. Que pensez-vous du fait que l'un des principaux moyens publicitaires auquel ont recours les fabricants de tabac continue d'être la promotion d'événements importants, surtout dans le domaine sportif?

Ma deuxième question porte sur le rôle du gouvernement fédéral. Je soutiens que bon nombre de ces problèmes ne peuvent pas être résolus au fur et à mesure, dans une province puis dans l'autre. Le Yukon a adopté un programme. Certaines initiatives sont en cours en Colombie-Britannique. L'agent des services de santé de Vancouver a déclaré que si la province ne fait rien l'an prochain pour adopter un programme d'étiquetage obligatoire, il va le faire pour la ville de Vancouver, ce qui risque d'être assez amusant.

Que doit faire le gouvernement fédéral à l'échelle nationale, selon vous, au lieu de se contenter d'attendre que les provinces agissent?

Dr Adams: Dans un cas comme celui-là, où le problème existe d'un bout à l'autre du pays, c'est au gouvernement fédéral qu'il revient de prendre l'initiative.

C'est ce qui se passe dans de nombreux secteurs et c'est pourquoi nos divisions provinciales renvoient souvent la question ou le problème à l'Association des médecins du Canada, car il s'agit d'après elle d'une question de portée nationale. Pour ce genre de chose, l'initiative doit venir du gouvernement fédéral, cela ne fait aucun doute.

M. Karpoff: Vous tenez donc le gouvernement fédéral principal responsable de cette initiative et selon nous, contrairement à ce que le ministre a suggéré hier, il ne doit pas attendre que les provinces lui demandent d'examiner la question, pour agir.

[*Text*]

Dr. Adams: I think it's more important to talk to the provinces about it and have a consensus, but not wait for the provinces to bring the issue.

The Chairman: Thank you very much. I would just like to follow up on one comment you made, and again it came out of Mr. Karpoff's question in the House yesterday. The indication was that they only hear a lot of noise from British Columbia about this particular problem. You mentioned in your testimony or in one of your answers that it is a problem across Canada.

Now, you're from New Brunswick and from Ottawa. Why does the rest of the country not seem to be as concerned? We have had information from Manitoba, but the minister's office seems to feel this is a localized problem. Are the other people not organized? Is the medical profession not making a noise? Have you any suggestions as to why this thought is there that it's localized?

Dr. Walters: I think it's hard to know what the thinking is exactly. I think it's, if you will, playing the game of passing the bottle. I think it's the way things work in Canada to a certain extent. The jurisdictions that are more excited about something get there first. That is the Canadian way. Then they try to lobby the federal government and others to follow them.

• 1025

It works this way in a lot of areas, but since there is the national regulatory authority and responsibility to encourage these national programs through the type of program the minister has launched, then we would again encourage them to play a very strong central role.

Perhaps it is something like the seat-belt issue that will go province by province until we have another area of preventable health problems solved.

The Chairman: In your resolution GC 91-27, the comment is that you are encouraging the CRTC to enforce existing regulations with regard to lifestyle advertising or alcoholic beverages. Could you enlighten the committee as to what those regulations are? Do you have any information on that?

Dr. Adams: I don't recall them specifically off the top of my head. There was an appendix to this motion presented to General Council last year, outlining the recommendations. I could certainly forward them to you, and copies for your committee. I'm sure Mr. Desmarais will note that and send the rest of the document that went to General Council along to the committee.

The Chairman: Thank you.

Dr. Pagtakhan has indicted he has another question. We do have a time constraint this morning, and the press would like to come in and take some pictures of the witnesses. You must be famous or something.

[*Translation*]

Dr Adams: Il importe surtout d'en discuter avec les provinces et de se mettre d'accord, mais il ne faut pas attendre que les provinces prennent l'initiative.

Le président: Merci beaucoup. Je voudrais revenir à une observation que vous avez faite, et qui découle de la question posée par M. Karpoff à la Chambre hier. Il semble que, en Colombie-Britannique, on remue beaucoup d'air autour de cette question. Vous avez déclaré, au cours de votre exposé ou dans l'une de vos réponses, que c'est un problème de portée nationale.

Or, vous venez du Nouveau-Brunswick et d'Ottawa. Pourquoi le reste du pays semble-t-il s'en désintéresser? Certaines initiatives ont été prises au Manitoba, mais le cabinet du ministre estime qu'il s'agit apparemment d'un problème local. Les autres groupes ne sont-ils pas organisés? Le corps médical n'intervient-il pas avec assez de véhémence? À votre avis, comment se fait-il que l'on continue de croire qu'il s'agit d'un problème local?

Dr Walters: Il est difficile de savoir ce qui se passe dans la tête des responsables. Je pense que ni plus ni moins, on se transmet le flambeau. C'est un peu ainsi que les choses se passent au Canada. Les provinces les plus enthousiastes prennent l'initiative. C'est la façon de faire à la canadienne. Ces provinces essaient ensuite d'exercer des pressions auprès du gouvernement fédéral et d'autres instances pour qu'ils suivent leur exemple.

Les choses se passent ainsi dans bon nombre de domaines, mais puisque le gouvernement fédéral dispose des pouvoirs de réglementation et a la responsabilité de favoriser la mise en oeuvre de programmes nationaux grâce au genre de programme qu'a lancé le ministre, nous incitons encore une fois le gouvernement à jouer un rôle de chef de file.

C'est un peu comme pour le port des ceintures de sécurité; celui-ci est devenu obligatoire petit à petit dans les provinces; c'est un secteur où désormais les problèmes de santé évitables sont résolus.

Le président: Dans votre résolution GC 91-27, l'Association demande au CRTC d'appliquer les règlements en vigueur sur la publicité «style de vie» qui portent sur les boissons alcoolisées. Pourriez-vous nous dire de quels règlements il s'agit? Avez-vous des renseignements sur ce point?

Dr Adams: Je ne m'en souviens pas au pied levé. La motion présentée au Conseil général l'an dernier et renfermant les recommandations était accompagnée d'une annexe. Je pourrais sans problème vous en faire parvenir une copie. M. Desmarais ne manquera pas d'en prendre note et vous communiquera le reste du document qui a été présenté au Conseil général.

Le président: Je vous remercie.

M. Pagtakhan m'a signalé qu'il a une autre question à poser. Nous avons des délais à respecter ce matin et les journalistes voudraient pouvoir faire des photos des témoins. Vous devez être célèbres.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: Had resolution 89-68 been adopted by the government, banning all advertising of alcoholic beverages in radio, TV and printed material, would there still be a need for resolution 91-27 that would regulate lifestyle advertising?

Dr. Adams: If resolution 89-68 had been acted on, then there would have been no need for the resolution we passed in 1991. We didn't see any definite action taken since 1989, so we said if they aren't going to ban advertising, at least there are criteria they have set down for lifestyle advertising regarding the use of alcoholic beverages, so let's at least follow those guidelines so the impact will be less. That is what brought on item 91-27 last year.

Mr. Pagtakhan: My last question relates to the statement on alcohol and alcohol-related problems by the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. This recommendation has been adopted by your council as well.

To your knowledge, has that comprehensive policy, which is national in scope, been developed, adopted and implemented? Where do we stand on this?

Dr. Walters: I don't know if you're getting a representation from the Royal College, but it is a very recent statement. It's just in the works at this point.

Mr. Pagtakhan: I see.

Dr. Walters: It does outline the patterns of consumption and the greater effort this finally could make in concert with the Royal College. It talks about activities for the entire profession and medical organizations.

Mr. Pagtakhan: But the statement has now been completed?

Dr. Walters: Yes. The Royal College has a council meeting coming up very shortly and I will be able to ask them there about activities they are undertaking.

Mr. Pagtakhan: I think the committee would greatly appreciate it if you could forward a copy of that statement to us, to help our researcher. I anticipate receiving these comprehensive policies, which may answer a lot of our questions. By definition it is all encompassing.

• 1030

Dr. Walters: We have that with us. The Health and Public Policy Committee is the group. Its statement on alcohol and alcohol-related problems is entitled *Alcohol: A Major Drug Concern for Canada.* It's a very good and complete document.

Mr. Pagtakhan: Would you know whether it includes some type of performance appraisal of the drug programs? One of the continuing concerns is that if we implement any given new program in the country, we would like a built-in monetary mechanism for quality assurance that such a program is achieving the desired objective. Is that part of that statement?

Dr. Walters: It's a general statement of policy and it also includes indicators of alcohol use and public health impact in Canada and a basic prevention strategy for people with alcohol problems, sort of the clinical approach. That's quite

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Si la résolution 89-68 qui vise à interdire toute publicité électronique ou imprimée sur les boissons alcoolisées avait été adoptée par le gouvernement, serait-il toujours utile de proposer la résolution 91-27 visant à réglementer la publicité «style de vie»?

Dr Adams: Si le gouvernement avait donné suite à la résolution 89-68, nous n'aurions pas eu besoin d'adopter une deuxième résolution en 1991. Aucune initiative concrète n'a été prise depuis 1989 et c'est pourquoi nous avons décidé, puisque le gouvernement refusait d'interdire la publicité et qu'il existait certains critères visant la publicité «style de vie» portant sur les boissons alcoolisées, qu'il fallait au moins se conformer à ces lignes directrices pour réduire au minimum les effets de l'alcool. C'est ce qui est à l'origine de la résolution 91-27 de l'an dernier.

M. Pagtakhan: Ma dernière question porte sur la déclaration sur l'alcool et les problèmes liés à l'alcool faite par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. Votre conseil a également adopté cette recommandation.

À votre connaissance, cette politique générale, de portée nationale, a-t-elle été élaborée, adoptée et mise en vigueur? Où en sommes-nous dans ce domaine?

Dr Walters: Je ne sais pas si vous avez communiqué avec des représentants du Collège royal, mais il s'agit d'une déclaration très récente qui est encore en cours d'élaboration.

M. Pagtakhan: Je vois.

Dr Walters: On y décrit les tendances de la consommation et les progrès que l'on pourra réaliser dans ce domaine de concert avec le Collège royal. Il y est question des activités concernant tout le corps et les organismes médicaux.

M. Pagtakhan: Mais la déclaration est prête?

Dr Walters: Oui. Notre conseil doit rencontrer les membres du Collège royal sous peu et j'en profiterai pour poser des questions au sujet des activités entreprises par le Collège.

M. Pagtakhan: Le comité vous saurais gré de lui faire parvenir le texte de cette déclaration, ce qui serait utile à nos attachés de recherche. Je compte sur vous pour nous faire parvenir ces politiques globales, qui répondront sans doute à bon nombre de nos questions. Par définition, cela comprend tout.

Dr Walters: Nous avons cela ici. Il s'agit du Comité de la santé et de la politique publique et ce document sur l'alcool et les problèmes liés à l'alcoolisme est intitulé *L'alcool: une préoccupation majeure au Canada.* C'est un document très bien fait et très exhaustif.

M. Pagtakhan: Savez-vous s'il contient une évaluation des résultats des programmes de lutte contre la drogue? Quand on met en place de nouveaux programmes, on se demande toujours s'ils sont accompagnés des mécanismes financiers nécessaires pour assurer que les objectifs souhaités sont bien atteints. Est-ce que le document aborde cette question?

Dr Walters: Il s'agit d'une prise de position d'ordre général qui contient également des indications sur la consommation d'alcool, sur les effets de l'alcool sur la santé publique ainsi qu'une stratégie préventive à l'intention des

[*Text*]

well done, and it has cautions on drinking. It gives advice to physicians about low risk and cautionary measures, and then five steps to think about sensible drinking. There is an overview and some practical clinical information there as well.

Mr. Pagtakhan: I certainly thank you both for your presentation this morning.

The Chairman: I certainly want to thank you very much, gentlemen. It's very valuable to have such a body as yours come before the committee with this type of testimony, and we appreciate the time you have taken to come and present it to us. There may be other questions at a later time, which we can address by correspondence.

Dr. Adams: Thank you for the opportunity to make this presentation because we feel it's a very serious issue and that it will be to the benefit of the Canadian population if there is some resolution in this area.

The Chairman: Thank you.

• 1035

We'll move to our second witness today. We'd certainly like to welcome Betty MacPhee, Manager of the YWCA's Crabtree Corner. We've been hearing much about your organization during these hearings and we would like you to introduce yourself, tell us a little bit about your organization, what you do and what your interests are in this foetal alcohol syndrome.

Ms Betty MacPhee (Manager, YWCA's Crabtree Corner, Vancouver, British Columbia): Thank you for the opportunity to make a presentation to the subcommittee on foetal alcohol syndrome. I'm a registered social worker and the manager of YWCA's Crabtree Corner in Vancouver.

I've had the opportunity to read some of the minutes from the these proceedings and I'm aware you have already had expert testimony from the medical community as well as testimony from the brewers and others. I therefore would like to concentrate on foetal alcohol syndrome, FAS, and the foetal alcohol effect, FAE, from a community perspective, and in particular an inner city focus.

In Vancouver this area is called the downtown east side. First I'd like to give you some history of the YW and Crabtree Corner.

The YW began in Vancouver in 1897. In 1985 the downtown east side community identified the need for an area emergency day care. The community approached the city of Vancouver and the Ministry of Social Services for funding and the YWCA to sponsor the project. Our doors opened in 1985. In 1991, 446 individual children, ages 6 weeks to 6 years, used our day care, with an additional 248 children using our family drop-in and over 2,000 women accessing our community services.

[*Translation*]

gens qui ont des problèmes d'alcoolisme, une démarche qu'on pourrait qualifier de clinique. C'est très bien pensé et cela comprend des mises en garde contre l'alcool. Il y a également des conseils aux médecins au sujet des préoccupations à prendre ainsi que cinq mesures qui permettent de consommer de l'alcool d'une façon raisonnable. Le document comprend également des informations cliniques d'ordre pratique.

M. Pagtakhan: Je vous remercie beaucoup tous deux d'être venus ce matin.

Le président: Je tiens à vous remercier, messieurs, un témoignage comme celui que nous venons d'entendre est toujours utile dans un comité dans le nôtre et nous apprécions énormément votre présence ici ce matin. Nous aurons peut-être d'autres questions plus tard et nous pourrons vous les poser par correspondance.

Dr Adams: Merci de nous avoir donné cette occasion d'intervenir car nous considérons que c'est une question très grave et qu'une solution dans ce domaine profitera à l'ensemble de la population canadienne.

Le président: Merci.

Nous allons passer maintenant à notre second témoin. Nous souhaitons la bienvenue à Betty MacPhee, directrice du Centre Crabtree Corner de la YWCA. Pendant toutes ces audiences nous avons beaucoup entendu parler de votre établissement et nous allons vous demander de vous présenter, de nous parler de ce que vous faites et de nous dire pourquoi vous vous intéressez au syndrome d'alcoolisme foetal.

Mme Betty MacPhee (directrice, Centre Crabtree Corner de la YWCA, Vancouver, Colombie-Britannique): Je vous remercie de m'avoir offert la possibilité de faire une présentation devant le Comité permanent sur le syndrome d'alcoolisme foetal. Je suis travailleuse sociale diplômée et directrice du Centre Crabtree Corner de la YWCA à Vancouver.

J'ai pu prendre connaissance de certains des procès-verbaux des délibérations de votre comité et je ne suis donc pas sans savoir que vous avez déjà entendu des témoignages d'experts du monde médical ainsi que des témoignages de fabricants de boissons alcoolisées et d'autres intéressés. C'est pourquoi je voudrais aborder la question du syndrome et des manifestations d'alcoolisme foetal d'un point de vue communautaire et, en particulier, à l'intérieur d'un milieu urbain.

À Vancouver, on appelle le secteur dans lequel nous sommes situés «downtown east side» ou centre-est. Pour commencer, j'aimerais vous donner un aperçu historique de la YWCA et du Centre Crabtree Corner.

L'établissement de la YWCA à Vancouver remonte à 1897. En 1985, les résidents du centre-est constatent le besoin de doter le secteur d'un centre local de garde d'urgence. Leurs démarches permettent d'obtenir des fonds de la ville de Vancouver et du ministère des services sociaux, et d'assurer la participation de la YWCA en tant que promoteurs du projet. Le centre ouvre ses portes en 1985. En 1991, notre garderie accueille une clientèle de 446 enfants âgés de six semaines à six ans, notre programme de dépannage de jour est utilisé par 248 enfants et nos services communautaires sont offerts à plus de 2,000 femmes.

[*Texte*]

Our emergency day care is the only licensed day care of its kind in Vancouver and I believe in B.C. It offers 20 spaces a day, the majority of our staff are First Nations women, as well as Latin American and caucasian women. The staffing reflects the ethnic diversity of the community. Some of our staff also live in the downtown east side area social housing programs.

• 1040

Crabtree is sensitive to cultural needs not only in our hiring practices but also in our delivery of services. We provide a variety of programs for women: a single moms' group, a Nobody's Perfect parenting group, a weekly single moms' food bank trip, student placement and job training sponsorship, alcohol and drug information, health information, free food programs, and resource and referral information.

Crabtree's day care, through the support of the Vancouver North Health Unit, since 1990 has half-day weekly paediatric sessional time provided by paediatrician Dr. Christine Loocke, who I understand was here a couple of weeks ago. She has identified 25% of Crabtree's children as "special needs", and of the special needs group there is a further 25% who demonstrate the effects of maternal use of alcohol and other drugs. A complete description of YWCA's Crabtree program is provided.

An additional program is our FAS/NAS prevention project. I developed the FAS/NAS proposal in 1989 in response to a growing concern about the number of developmentally delayed children in our day care with suspected effects of maternal use of alcohol and drugs.

Health Promotions, Health and Welfare Canada, funded the project for three years, from 1990 to 1992, at an annual cost of $47,000—a total budget of $141,000.

The FAS/NAS prevention project has five goals: one, facilitate community educational sessions; two, spearhead a community FAS/NAS committee; three, develop a video print resource library; four, provide client resource and referral information; and five, produce an FAS/NAS prevention model.

In the past 10 months, the project co-ordinator has given 19 sessions to over 300 people. These sessions provide an opportunity for community health nurses, community workers, teens, students, teen moms, single mothers, and provincial pregnancy outreach co-ordinators to become familiar with FAS/FAE symptoms, resources, and prevention strategies.

[*Traduction*]

Notre service de garde d'urgence, qui offre 20 places par jour, constitue la seule garderie autorisée de ce genre à Vancouver. Nous avons un personnel féminin dont les membres sont en majeure partie d'ascendance amérindienne, latino-américaine ou asiatique. Ce profil reflète la diversité ethnique de notre collectivité. En outre, certaines de nos employées occupent des logements offerts dans le cadre des projets de développement communautaire.

Le centre Crabtree est sensible aux besoins culturels non seulement par ses pratiques de recrutement, mais aussi par la nature des services qu'il offre. Nous mettons en oeuvre une variété de programmes à l'intention des femmes: groupe des mères seules, groupe d'apprentissage à l'intention des parents Nobody's Perfect, distribution hebdomadaire de vivres à des mères seules, placement-étudiant et parrainage de la formation préparatoire à l'emploi, information sur l'alcool et les drogues, information sur la santé, programmes de distribution de vivres à titre gratuit, information sur les ressources et service de présentation.

Grâce à l'aide du North Health Unit de Vancouver, la garderie du centre Crabtree offre depuis 1990 des services de pédiatrie qu'assure le Dr Christine Loocke à raison d'une demi-journée par semaine. Le Dr Loocke a établi que 25 p. 100 des enfants fréquentant le centre Crabtree sont des enfants ayant des «besoins spéciaux», et qu'à l'intérieur de ce groupe, 25 p. 100 des enfants portent les effets de l'usage de l'alcool et d'autres drogues par leurs mères. Une description complète de l'ensemble du programme du centre Crabtree Corner de la YWCA vous est fournie.

Par ailleurs, notre centre met en oeuvre un projet de prévention du syndrome d'alcoolisme fétal. J'ai élaboré le projet SAF/SNS en 1989 en réponse aux préoccupations croissantes devant le nombre d'enfants accusant des retards de développement accueillis dans notre garderie, et montrant des effets soupçonnés de l'usage par la mère d'alcool et d'autres drogues.

Le projet est financé par la Promotion de la santé, de Santé nationale et Bien-être social Canada, sur trois ans (de 1990 à 1992), au coût annuel de 47,000$; le budget total s'élève à 141,000$.

Le projet de prévention SAF/SNS vise cinq objectifs: permièrement, faciliter la tenue de séances de sensibilisation au niveau local. Deuxièmement, servir de fer de lance à un comité local SAF/SNS. Trois: constituer un centre de documentation (documents vidéo et documents imprimés). Quatre: fournir aux clients des informations sur les ressources et un service de présentation, et cinq: produire un manuel de prévention SAF/SNS.

Au cours des 10 derniers mois, le coordonnateur du projet a animé 19 séances auxquelles ont assisté plus de 300 personnes. Grâce à ces séances, les infirmières, les travailleurs sociaux, les adolescents, les étudiants, les mères adolescentes, les mères seules et les coordonnateurs provinciaux préposés à l'aide aux femmes enceintes (programme extension) peuvent se familiariser avec les symptômes SAF/SNS, les ressources disponibles et les stratégies de prévention.

[*Text*]

Sessions include a questionnaire on the myths concerning FAS/FAE, a video, and a summary of symptoms characteristic of FAS/NAS children, followed by an open discussion. In addition, Crabtree has taken a strong leadership role in advocating the increased awareness and understanding of the FAS/NAS issues at both local and provincial government levels. The attached letters and news releases provide specific examples of actions we have taken in this area.

We have spearheaded the development of a community-based FAS/NAS committee. This broad-based committee, which has representation from 35 agencies, is an opportunity to exchange current information and to form partnerships that can develop comprehensive strategies. Identifying gaps in education, prevention, and treatment are the main issues being dealt with by the committee.

An ad hoc subcommittee has recently been struck to develop a FAS/NAS community conference, which will be located in the downtown's east side, in October 1992. The committee has also developed multilingual warning signs in English, Spanish, Vietnamese, Cree, and several other First Nations languages for voluntary placement in local hotels.

We have developed a video print resource library. Native education students and college students did much of the research. North American FAS resources are few, although they are increasing. Our library is used by early childhood education students, teachers, nurses, and the community. Materials that have been developed by us are now being distributed by alcohol and drug programs with their stamp. Good networking and sharing of resources have also occurred with alcohol and drug educational services.

Resource and referral information is provided for Crabtree clients individually and in groups. The project co-ordinator, Mary Ellen Johnston, provides educational sessions for Crabtree clients and provides one-to-one support and referral information.

As part of our federal grant, we are working on a FAS/NAS prevention manual with a strong community focus. Currently, there are only three FAS manuals in North America. One is from the Yukon, titled *Alcohol and the* Unborn. The second is from New Brunswick, *Your Child! Your Future*. This manual was produced in 1989 by the National Native Alcohol and Drug Abuse Program and is no longer available.

The third manual, *Protect our Future Generations*, is from the California Urban Indian Health Council. We have completed our outline and have hired a part-time writer to produce the manual. We have completed our outline and have hired a part-time writer to produce the manual. The manual will be very practical and designed to encourage other community groups to benefit from our experience and help create their own projects. There will be a section on our

[*Translation*]

La séance type consiste en l'administration d'un questionnaire sur les mythes et les réalités de SAF/SNS, en une présentation vidéo, en un sommaire des symptomes des enfants souffrant de SAF/SNS, et en une discussion libre. De plus, le centre Crabtree s'est fait un ardent promoteur de la sensibilisation à la problématique de SAF/SNS et de la vulgarisatiaon des connaissances à cet égard, au niveau des pouvoirs publics tant locaux que provinciaux. Les lettres et les communiqués de presse en annexe témoignent de notre intervention dans ce domaine.

Nous avons pris l'initiative de mettre sur pied un comité SAF/SNS à l'échelle locale. Réunissant des représentants de 35 organismes, ce comité constitue une tribune permettant d'échanger les informations actuelles et de former des associations stratégiques pouvant se traduire par des moyens d'action concrets. Le comité s'intéresse principalement à la détermination des lacunes dans les domaines de l'éducation, de la prévention et du traitement.

Un sous-comité ad hoc a été récemment chargé de préparer une conférence locale SAF/SNS pour octobre 1992. Enfin, le comité a conçu et produit des panneaux d'avertissement multilingues en anglais ainsi qu'en cri et dans plusieurs autres langues autochtones, que les hôtels locaux peuvent (s'ils le veulent) exposer bien en vue de leur clientèle.

Nous avons établi un bon centre de documentation. Les étudiants en éducation autochtone et les étudiants du niveau collégial se sont chargés du gros des recherches. Les ressources nord-américaines sur le SAF sont rares. Notre centre de documentation est utilisé par les étudiants en éducation aux niveaux de la prématernelle et de la maternelle, les enseignants, les infirmières et les résidents locaux. Le matériel que nous avons mis au point est maintenant diffusé sous l'égide des programmes de lutte contre l'usage de l'alcool et des drogues. Notre matériel est également utilisé par les services de sensibilisation à l'abus de l'alcool et des drogues.

Le centre Crabtree offre les informations sur les ressources et un service de présentation à des clients particuliers et à des groupes. Le coordonnateur du projet, Mary Ellen Johnston, anime des séances de sensibilisation à l'intention des clients du centre, aide des particuliers au cas par cas et fournit un service de présentation.

Dans le cadre de la subvention que nous a consenti le gouvernement fédéral, nous travaillons à la rédaction d'un manuel de prévention du SAF/SNS fortement articulé sur la vie communautaire. A l'heure actuelle, il n'existe que trois manuels de ce genre en Amérique du Nord. Celui du Yukon, intitulé *Alcohol and the Unborn*. Celui du Nouveau-Brunswick, *Your Child! Your Future*. Le second a été produit en 1989 par le Programme de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les autochtones, et les stocks sont épuisés.

Le troisième manuel, *Protect our Future Generations*, est diffusé par California Urban Indian Health Council Incorporated. Notre plan est prêt et nous avons retenu les services à temps partiel d'un rédacteur qui assurera sa production. D'usage pratique, ce manuel invitera d'autres groupes communautaires à profiter de notre expérience et à entreprendre leur propre projet. Il présentera le contenu de notre projet, les dispositions à prendre pour mettre sur pied

[*Texte*]

project outline, how to develop an advisory committee, workshop material, a native bibliography, a parent section, etc. Hopefully this will be ready in the fall of 1992.

• 1045

I'd like to talk a little bit about the families that come to Crabtree from the downtown east side. The families that attend Crabtree are among the poorest in Canada. Statistics Canada 1991 has identified postal code V6A, the downtown east side of Vancouver, as the lowest per capita income in Canada.

The majority of Crabtree's downtown east side women are frequently shelterless, severely economically and socially disadvantaged, and handicapped physically, mentally and educationally.

Many of the women appear to be suffering from FAE themselves and increasingly more often will discuss this with us. Psychologically, they suffer the effects of multiple traumas, including multiple family deaths, physical, sexual and emotional abuse, as well as racism and sexism.

Their health is also impacted by lifestyle factors such as multiple partners, injectable drug use and alcohol abuse, which put these women at a high risk for HIV infections, hepatitis, STDs, TB, and a variety of other health problems.

Eight percent of Crabtree Corner families are aboriginal. An aboriginal woman without a medical card has a difficult time trying to access traditional western medical services. The majority of social and health services are sadly lacking in cultural sensitivity.

Most of the Crabtree clients are single mothers. They and their children live in hotel rooms, rooming houses or share space with several families in one and two bedroom suites—all substandard housing. High rent means less money for food. A lack of money, cooking and refrigeration facilities means poor nutrition.

During the third week of each welfare cheque month, Crabtree has a long waiting list as mothers try to get their children into day care so their children will be fed and clothed.

Child poverty in the downtown east side is the norm. Poor children have poor health. They are susceptible to infection and disease. Hungry children do not learn well. Many of these children are born with low birth weight.

High-risk families do not use existing health care services for a variety of reasons, including mistrust and/or lack of education and understanding of medical services.

[*Traduction*]

un comité consultatif, le matériel pour ateliers, une bibliographie annotée, les questions touchant les parents, etc. Nous espérons que le manuel sera prêt d'ici à l'automne 1992.

J'aimerais maintenant vous parler des familles qui fréquentent le centre Crabtree. Elles comptent parmi les plus pauvres au Canada. Statistique Canada a établi en 1991 que le code postal commençant par V6A, soit le code pour le Centre-Est de Vancouver, était associé au plus bas revenu par habitant au Canada.

La majorité des femmes du Centre-Est fréquentant notre centre sont souvent des personnes sans abri, des personnes gravement défavorisées aux plans économique et social, et des personnes atteintes d'un handicap physique, mental ou éducationnel.

Beaucoup d'entre elles semblent souffrir du SAF elles-mêmes, et sont de plus en plus portées à en discuter avec nous. Au plan psychologique, elles souffrent des effets de multiples traumatismes allant de décès dans la famille, à l'abus physique, sexuel et émotionnel, en passant par le racisme et les préjugés sexistes.

En outre, leur santé se trouve affectée par leur mode de vie, comme la fréquentation de plus d'un partenaire, l'usage des drogues administrées par injection et l'abus de l'alcool, qui font de ces femmes une population à haut risque pour l'infection AVIH, l'hépatite, les M.T.S., la tuberculose et divers autres problèmes de santé.

Les autochtones comptent pour 8 p. 100 des familles du centre Crabtree Corner. Avoir accès aux services médicaux traditionnels offerts dans l'ouest de notre pays est une épreuve difficile pour une femme autochtone qui n'a pas sa carte d'assurance-maladie. Le manque de sensibilité de la plupart des services sociaux et de santé devant les différences culturelles a de quoi attrister.

La plupart des clients du centre Crabtree sont des mères seules. Elles vivent avec leurs enfants dans des chambres d'hôtel, dans des maisons à chambres ou se partagent l'espace avec plusieurs familles dans des unités de logement de deux ou trois chambres à coucher -soit dans des conditions inférieures à la norme. Le loyer élevé signifie moins d'argent pour la nourriture. L'alimentation est insufisante en raison du manque d'argent et de l'absence de cuisine et de réfrigération.

À la troisième semaine de chaque mois, histoire de rouler sa bosse jusqu'au prochain chèque d'aide sociale, les mères cherchant à faire entrer leurs enfants à la garderie pour qu'ils puissent être nourris et habillés forment une longue liste d'attente au centre Crabtree.

Au Centre-Est, la pauvreté chez les enfants est la norme. Les enfants pauvres sont en mauvaise santé. Ils sont vulnérables aux infections et aux maladies d'origine virale. Les enfants qui ont faim n'apprennent pas bien. Une majorité de ces enfants ont un poids insuffisant à la naissance.

Les familles à haut risque n'utilisent pas les services de soins de santé existants pour diverses raisons, comme la méfiance à l'égard de ces services et l'incompréhension dont ceux-ci font preuve.

[*Text*]

Women in the downtown east side receive very little prenatal care, accessing the medical system usually twice; once for the confirmation of their pregnancy and then at the time of their delivery. Many pregnant women who are using alcohol and drugs will not seek medical attention during their pregnancy because they fear a possible apprehension of their newborn baby if they are identified as an alcohol and drug user. There is therefore little medical monitoring or intervention during the pregnancy.

The reality is that these women probably will have their babies apprehended. There appears, according to these women, to be little or no grief counselling after the apprehension. A high percentage will be pregnant within the year to replace their lost child, only this time their alcohol and drug use will have accelerated to numb the pain of their loss.

Each subsequent baby will be born more and more damaged. Without intervention, this pattern will be repeated. The statistics are alarming. The combined prevalence rate for 1989 and 1990 for possible FAS*NAS was 31% of the 25 affected 85 live-born infants in the downtown east side.*

Approximately 50% of these children were of aboriginal heritage. To date, 100% have been reported as apprehended and in the care of the Ministry of Social Services, and I've provided that information.

Currently there are 7,000 licensed drinking seats in the downtown east side of Vancouver. These represent 80% of the total seats in Vancouver. The downtown east side is constantly under pressure to increase the number of licensed seats and to have the hours of operation extended.

Overservicing, service to minors, overcrowding and intoxicated people in these drinking premises are the norm. There are only six liquor control board inspectors to check violations in a huge area that encompasses Hope to Pemberton, B.C.

• 1050

In all of B.C. there are 280 residential treatment beds. Only 20 of these beds are specifically designed for women. Three-month waiting lists for women are the norm.

There are no treatment centres that allow women to keep their children with them. Many women with children will not enter into treatment as this means putting their children into care and risking not getting them back. As well, six weeks in treatment is a long time for a mother not to see her children.

Another concern seldom mentioned is that many of the women we see drink excessively once a month when the welfare cheques are issued. The rest of the month is relatively alcohol-free. Any interventions need to address this problem.

[*Translation*]

Les femmes du Centre-Est reçoivent très peu de soins prénatals et accèdent au système de santé habituellement deux fois; la première, pour se voir confirmer qu'elles sont enceintes, et la seconde pour accoucher. Beaucoup de femmes enceintes qui consomment de l'alcool et des drogues ne souhaitent pas de surveillance médicale pendant la grossesse parce qu'elles craignent que la garde de leur bébé pourrait leur être retirée si elles sont identifiées comme faisant l'usage d'alcool et de drogues. Par conséquent, la surveillance ou l'intervention médicale est limitée pendant la grossesse.

La réalité est que ces femmes se verront probablement retirer la garde de leur bébé. Il semble, si l'on se fie à ce que nous disent ces femmes, que la consultation consécutive au retrait de garde est insuffisante ou inexistante. Un pourcentage élevé de ces femmes tomberont enceintes dans l'année afin de remplacer leur «enfant perdu». Mais cette fois-ci, l'alcool et les drogues étoufferont la peine qu'elles éprouveront à la perte de leur enfant.

Chaque bébé subséquent qu'elles mettront au monde sera plus débile. Sans intervetion de notre part, ce modèle se perpétuera. Les statistiques sont alarmantes. Pour 1989 et 1990, le taux d'incidence du SAF/SNS était de 31 p. 100, ce qui représente 25 des 85 enfants vivants à la naissance nés dans le Centre-Est.

Environ 50 p. 100 de ces enfants étaient d'ascendance autochtone. Aujourd'hui, le ministère des Services sociaux a assumé la garde de tous ces enfants.

À l'heure actuelle, les établissements licenciés du Centre-Est de Vancouver ont une capacité d'accueil de 7,000 personnes. Cela représente 80 p. 100 de la capacité totale de Vancouver. Des pressions constantes sont exercées afin d'accroître la capacité d'accueil et les heures d'exploitation des établissements licenciés du Centre-Est.

Les excès en fait d'exploitation, le service aux mineurs, ainsi que la présence de trop de monde et de personnes en état d'ébriété dans ces débits de boisson sont la norme. Il n'y a que six inspecteurs de la Commission de contrôle des alcools pour surveiller les violations commises dans un secteur immense allant de Hope à Pemberton.

Dans toute la Colombie-Britannique, il existe 280 lits de traitement en établissement. Seulement 20 de ces lits sont destinés aux femmes. Pour les femmes, trois mois d'attente sont la norme.

Il n'existe pas de centre de désintoxication qui permettrait aux femmes de garder leurs enfants avec elles. Beaucoup de femmes ayant des enfants n'acceptent pas de subir un traitement, car elles devraient ainsi confier leurs enfants à la garde en établissement et risqueraient alors de s'en faire retirer la garde. En outre, passer six semaines en traitement sans voir ses enfants, c'est beaucoup de temps pour une mère.

Un autre point que l'on mentionne rarement, c'est que beaucoup des femmes que nous voyons boivent excessivement une fois par mois, au moment où elles reçoivent leur chèque d'aide sociale. Pour le reste du mois, elles ne consomment relativement pas d'alcool. Toute intervention doit en tenir compte.

[*Texte*]

When our prevention project began we contacted detox and treatment centres to determine their protocols for pregnant women. There were none. We also surveyed hospitals' alcohol and drug programs to establish what FAS brochures and information they have available to the public. Again the information was almost non-existent. The survey is attached. I'm pleased to add that our questions have produced some change.

We recommend these strategies. The areas that need to be immediately addressed are education, including labelling and warning signs, treatment and research. A multi-strategy education program targeting the larger population is needed. An aggressive education campaign similar to B.C.'s seat-belt and the "if you drink, don't drive" campaigns is required.

I was impressed with the Manitoba Medical Association initiative, which included collecting FAS awareness baseline information, running video public service announcements, and conducting follow-up studies—all done for $23,000. This model could be used to target high-risk communities throughout Canada.

Mother's Day is another entry point for an ad campaign to support women in not drinking during pregnancy. Why couldn't pubs and lounges have free non-alcoholic drinks for pregnant women similar to the free non-alcoholic drinks for the designated driver. The brewers might want to look at sponsoring this.

Transit billboards, TV, radio and the print media could all have an impact on FAS/FAE education. Ads need not be anti-alcohol, but could have a pro-healthy mothers and babies approach, emphasizing responsible choices. The alcohol industry has put forward a series of ads that emphasize responsible choices when drinking. They are to be commended for these initiatives.

The alcohol, restaurant and hotel industries all need to be partners in promoting the health of pregnant women and their unborn through public information. I would like to see at least 10% of the alcohol industry advertising go towards responsible pro-healthy campaigns, and an additional 10% targeted to pregnant women. This needs to be done now.

[*Traduction*]

Lorsque notre projet de prévention a démarré, nous nous sommes mis en rapport avec les centres de désintoxication et de traitement afin de déterminer quelles étaient leurs consignes à l'égard des femmes enceintes. Il n'y en avait pas. Nous avons également fait une enquête auprès d'hôpitaux et de programmes de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues afin d'établir quelles brochures et informations sur la SAF ils offraient au public. Encore là, les informations diffusées étaient pour ainsi dire inexistantes (voir le document de l'enquête en annexe). Je suis heureuse d'ajouter que les questions que nous avons posées à ces établissements ont permis de changer quelque peu la situation.

Voici les stratégies que nous recommandons: les domaines qui requièrent une intervention immédiate sont l'éducation, y compris l'étiquetage et les panneaux d'avertissement, le traitement et la recherche. Il nous faut une stratégie d'éducation multidisciplinaire orientée vers le grand public. Il faut lancer une campagne de sensibilisation agressive, semblable aux campagnes de la Colombie-Britannique sur le port de la ceinture de sécurité au volant et la conduite en état d'ébriété.

J'étais impressionnée par l'initiative du Manitoba qui a consisté à recueillir des données de fond sur le SAF, à diffuser des annonces émanant de la fonction publique et à mener des études de suivi, le tout au coût de 23,000$. Ce modèle pourrait être utilisé pour désigner les collectivités à haut risque dans tout le Canada.

La fête des mères peut aussi servir de tremplin pour une campagne publicitaire visant à inciter les mères à ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse. Pourquoi les pubs et les bars-salon n'offriraient-ils pas des boissons non alcoolisées aux femmes enceintes, tout comme ils offrent des consommations non alcoolisées gratuites à la personne qui prendra le volant? Les fabricants de boissons alcoolisées et les brasseurs pourraient envisager la possibilité de commanditer de telles initiatives.

Les moyens de transport en commun, les tableaux d'affichage, la télévision, la radio et la presse écrite pourraient tous contribuer à la sensibilisation du public en matière de SAF/MAF. Il ne s'agit pas d'être «anti-alcool», mais d'insister sur les mamans et les bébés en bonne santé en soulignant les choix responsables. L'industrie des boissons alcoolisées a mis de l'avant une série d'annonces publicitaires qui font état des choix responsables à faire quand on prend un verre. Elle mérite d'être félicitée pour cette initiative.

Les industries de fabrication des boissons alcoolisées, de la restauration et de l'hôtellerie doivent s'unir pour promouvoir la santé des femmes enceintes et de leur foetus en diffusant de l'information au public. Je serais heureuse de voir qu'au moins 10 p. 100 des fonds de publicité des fabricants de boissons alcoolisées soient consacrés à des campagnes pro-santé, et qu'en plus, 10 p. 100 de ces fonds soient consacrés aux femmes enceintes. Cela doit être fait sans tarder.

[*Text*]

Since foetal damage can occur in the first weeks of gestation before pregnancy is confirmed and prior to prenatal care, it is essential that prospective parents be aware of the hazards of drinking before conception begins. A woman can then eliminate alcohol if she is planning to become pregnant. The pregnant woman's support system needs education as well.

Men need to take responsibility for supporting women's non-drinking during pregnancy. Prenatal classes and health practitioners need to educate the fathers as well as the mothers. Education also needs to be done with professionals. Existing curricula should be surveyed for FAS information and upgraded. It's my belief that it's sadly lacking.

Then in-service training should be conducted for all service providers, including the medical profession, social workers, teachers, alcohol and drug staff, correctional staff, bartenders and the hospitality industry personnel.

All family physicians, obstetricians, gynaecologists, health providers and clinics need a protocol in place to complete an alcohol assessment on all pregnant women. All offices should prominently display FAS information.

Jails are another area where women need information. It's estimated that 80% of the women in U.S. jails are mothers. Approximately 28,000 of the women who are incarcerated are pregnant. Beginning with Wisconsin in 1985, several states have passed laws requiring that marriage licence applicants be provided with FAS information.

• 1055

Another initiative is an alcohol and drug hotline similar to the 1-800 Cocaine Baby Help line in the U.S. It must be staffed by trained alcohol and drug people, however, and not just a recording.

Schools need to be targeted. Children today automatically fasten their seat-belts and teens now use designated drivers. This has happened in the past 10 years as a result of excellent educational programs such as B.C.'s Counter Attack. Young children need to know when you're pregnant, you don't drink.

One area that needs discussion is the issue of victimizing women who are addicted to alcohol. Punitive actions in the United States have included jailing pregnant women. The lack of treatment service and support services makes this

[*Translation*]

Comme le foetus peut être endommagé au cours des premières semaines de la gestation, avant même que la grossesse soit confirmée et que la femme reçoive des soins prénatals, il est essentiel que les futurs parents soient conscients des risques associés à la consommation de l'alcool avant de concevoir leur progéniture. La femme peut alors s'abstenir de consommer de l'alcool si elle prévoit tomber enceinte. Il faut également améliorer le système de soutien aux femmes enceintes.

Les hommes doivent assumer la responsabilité d'encourager les femmes enceintes pour qu'elles ne boivent pas. Les cours prénatals et les intervenants des services de santé doivent éduquer les pères tout aussi bien que les mères. Les professionnels des soins de santé ont eux aussi besoin d'éducation. Il faudrait passer en revue les programmes d'étude existants et les mettre à jour s'ils ne tiennent pas compte du SAF. À mon avis, c'est une grosse lacune.

L'étape suivante consisterait à dispenser une formation en cours d'emploi à tous les fournisseurs de services, y compris les membres de la profession médicale, les travailleurs sociaux, les enseignants, le personnel des organismes voués à la lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues, le personnel des établissements correctionnels, les barman et le personnel de l'industrie de la restauration.

Tous les médecins de famille, obstétriciens, gynécologues, établissements de soins de santé et cliniques médicales doivent prévoir la procédure à suivre pour établir une évaluation de la consommation de l'alcool à l'égard de toutes les femmes enceintes. Tout bureau devrait afficher dans un endroit bien en vue l'information sur le SAF.

Les femmes dans les prisons ont également besoin d'information. On estime que 80 p. 100 des femmes incarcérées aux États-Unis sont des mères. Environ 28,000 de ces femmes sont enceintes. Plusieurs États ont adopté des lois exigeant qu'on fournisse de l'information sur le SAF aux demandeurs de permis de mariage, emboîtant le pas au Wisconsin qui avait adopté une telle loi en 1985.

Une autre initiative qu'il convient de mentionner, c'est la Alcohol and Drug Hotline semblable à la ligne 1-800 Cocaine Baby Help aux États-Unis. Toutefois, de tels services d'aide par téléphone vont bien au-delà de simples messages enregistrés, et doivent être dotés d'un personnel formé en matière de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues.

Les établissements scolaires doivent faire partie de la population cible. Aujourd'hui, les enfants attachent automatiquement leur ceinture de sécurité et les adolescents utilisent la formule de chauffeur désigné. Ce problème a été réglé il y a dix ans grâce à d'excellents programmes d'éducation, comme le programme Counter Attack de la Colombie-Britannique. Les jeunes enfants doivent savoir que quand une femme est enceinte, elle ne doit pas boire.

Un autre sujet à débattre, c'est la culpabilisation des femmes alcooliques. On a déjà vu emprisonner aux États-Unis des femmes alcooliques enceintes. Quand on songe à l'absence de services de traitement et de soutien, de telles

[*Texte*]

action particularly unjust. Education must emphasize responsible choices based on information. Society needs to take more responsibility for the issue and not blame the women who are giving birth to the children born with FAS/FAE.

Of the 30 reported live births in the downtown east side in 1990, 15 have FAS, FAE or NAS. The estimated cost is $21 million for one year. This is based on $1.4 million, and I have since read $1.5 million, per FAS child. This is both a staggering cost financially and in human terms. A model to assist women struggling with alcohol and other drug dependency must include prenatal care, alcohol and drug services, women-specific detox and treatment centres that include children, affordable, safe, secure housing, respite care for the mom, infant development personnel, child care for the children, special needs day care spaces that are adequately funded, health personnel who are in the community, and ongoing support groups for parents.

The services need to be co-ordinated and community-driven. There is also a need for research in this model. It seems far too often the health concerns of women and children are on the bottom of research priority lists. In B.C. there is no central collection system or centralized information on children, let alone FAS/NAS incident information.

The good model is the B.C. Children's Hospital and Community Partnership proposal. A committee of medical and community agency staff work together to develop this proposal. I am one of the committee members. This model includes a pre and postnatal clinic for women located in the downtown east side community. The proposal is attached.

I would like clarification as to what percentage of alcohol revenue goes towards alcohol and drug programs, and how this money could be mandated to be designated dollars for alcohol and drug programs and not diverted into general revenue. I would also like to know how much has been spent directly in FAS prevention programs in Canada.

The next focus is warning signs. They need to be multilingual and the message needs to be brief and sensitive to literacy and culture. Currently, only seven cities in Canada have mandated a warning sign requirement. These signs should be everywhere alcohol is sold. Our FAS/NAS prevention advisory committee has produced a sign in English, Spanish and Vietnamese, as I said earlier. Vancouver city council has just passed a by-law, number 6580,

[*Traduction*]

sanctions se révèlent particulièrement injustes. L'éducation doit porter sur les choix responsables à prendre compte tenu de l'information dont on dispose. La société doit assumer une plus grande responsabilité à cet égard, et ne pas jeter tout le blâme sur les femmes dont les bébés naissent avec le SAF et/ou des MAF.

Quinze sur 30 naissances vivantes déclarées pour le Centre-Est en 1990 ont eu le FAS, des FAE ou le SNS. Le coût estimatif des soins que ces enfants nécessiteront au cours de leur vie se chiffre à 21 millions de dollars, soit 1,4 million de dollars par enfant souffrant du SAF. C'est un coût terrible aux plans tant financier qu'humain. Un modèle visant à aider les femmes à lutter contre l'alcoolisme et la toxicomanie doit comporter des soins prénatals, des services d'aide à la lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues, des centres de désintoxication et de traitement permettant aux mères de garder leurs enfants avec elles, des logements abordables et sûrs, des services de garde pour décharger la maman de ses responsabilités, un personnel spécialisé en développement des bébés, des services de garde d'enfants, des places de garde pour enfants ayant des besoins spéciaux et qui disposent d'un financement suffisant, un personnel des soins de santé au niveau local et des organismes de soutien continu aux parents.

Les services doivent être coordonnés et assurés par la collectivité. Ce modèle ne saurait se passer en outre de recherches. Trop souvent, les questions de santé des femmes et des enfants sont en queue des priorités en matière de recherche. Il n'existe pas, en Colombie-Britannique, de système de collecte centrale ou de centre d'information sur les enfants, sans parler de l'information sur l'incidence des cas de SAF/SNS.

La proposition consistant en une formule associant hôpital pour enfants et partenariat au niveau local en Colombie-Britannique est aussi un modèle à suivre. Cette proposition est le fruit de l'effort collectif d'un comité composé d'intervenants d'établissements médicaux et d'organismes communautaires. Je suis membre de ce comité. Le modèle en question comprend l'établissement d'une clinique des soins prénatals et postnatals aux femmes dans le périmètre du Centre-Est. On trouvera en annexe le texte de la proposition.

Je voudrais avoir des clarifications quant au pourcentage des recettes de ventes de l'alcool qui sont destinées aux programmes de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues, et sur la façon d'assurer que cet argent soit bel et bien utilisé à cette fin et détourné pour se perdre dans l'ensemble des recettes. J'aimerais également savoir combien d'argent a été dépensé directement dans des programmes de prévention du SAF au Canada.

Examinons maintenant la question des avertissements. Ils peuvent être rédigés dans plusieurs langues; le message doit être bref et conçu dans un langage qui tient compte du degré d'alphabétisation et de la culture du groupe auquel il s'adresse. À l'heure actuelle, sept villes canadiennes seulement exigent l'affichage de messages d'avertissement. Ces messages devraient être exposés partout où l'alcool est mis en vente. Notre comité de prévention SAF/SNS a produit

[*Text*]

to have warning signs posted in all premises where alcohol is sold. I have included this by-law.

This leads to labelling. I have great difficulty understanding the reluctance of the alcohol industry to label their products. Hazardous products are labelled. People know what the symbols mean on a bottle of rubbing alcohol or a tube of glue. The facts are simply stated. This is all we are asking from the alcohol industry. Every woman has the right to be an informed consumer. Every woman should know there is no known safe amount of alcohol to drink when you are pregnant.

It seems ludicrous that alcohol beverages exported from B.C. and the rest of Canada to the U.S.A. have had warning labels for two years, but the same bottles in our stores do not. The brewery industry has said they do not know the cost of labelling. This makes no sense to me. I believe labelling needs to be clear, concise, prominently displayed, and placed horizontally on the bottle so you can read it without turning it sideways, and I think that has been said many times.

• 1100

Since August 1991 the Yukon liquor outlets have applied labels before the bottles go on the shelves. Their bright yellow labels state: "Warning: Drinking alcohol during pregnancy can cause birth defects."

If the alcohol industry don't do their own labelling, vibrant warning labels applied in the store may be the answer.

I understand the Brewery Association contracted for an Angus Reid survey on FAS awareness. According to this survey, 92% of those surveyed knew about FAS. This is completely contradictory to the actual experience of my colleagues, both professionally and personally.

Crabtree clients rarely know about FAS, and certainly do not understand the effects of drinking during pregnancy. I have begun to notice a slight change due to lobbying efforts and education, but there is still the misconception that

[*Translation*]

des panneaux portant des messages rédigés en anglais, en espagnol et en vietnamien. Des messages dans d'autres langues seront diffusés une fois que nous en aurons la traduction. Le Conseil municipal de Vancouver vient d'adopter le Règlement 6580 qui obligera à afficher des mises en garde dans tous les locaux où on vend de l'alcool. Ce règlement est annexé.

Cela nous amène à l'étiquetage. J'ai beaucoup de difficulté à comprendre pourquoi les fabricants de boissons alcoolisées sont réticents à l'idée d'inclure un message d'avertissement sur leurs produits. Tous les produits dangereux portent un tel message. Les gens savent interpréter les symboles qui apparaissent sur une bouteille d'alcool à friction ou un tube de colle. Les faits sont simplement indiqués. C'est tout ce que nous demandons aux fabricants de boissons alcoolisées: chaque femme a le droit d'être un consommateur bien informé. Chaque femme devrait savoir que l'on ne sait pas quelle est la quantité d'alcool que l'on peut consommer sans danger lorsqu'on est enceinte.

Il est pour le moins ridicule que les boissons alcoolisées embouteillées exportées à partir de la Colombie-Britannique (et du reste du Canada) vers les États-Unis portent depuis deux ans des étiquettes d'avertissement alors que ce n'est pas le cas pour les mêmes bouteilles que l'on retrouve dans les points de vente au Canada. Les fabricants de boissons alcoolisées ont indiqué qu'ils ignoraient quel serait le coût de l'étiquetage. Cela n'a pas de sens, en ce qui me concerne. Je pense que le message d'avertissement doit être clair, concis, placé bien en vue et disposé à l'horizontale sur la bouteille de façon à ce qu'on puisse le lire sans avoir à manipuler la bouteille. Cela a été dit bien souvent.

Depuis août 1991, les points de vente des alcools au Yukon apposent sur les bouteilles des étiquettes avant de disposer celles-ci sur les rayons. Ces bouteilles portent des étiquettes jaunes où l'on peut lire l'avertissement selon lequel la consommation de l'alcool pendant la grossesse peut causer des dommages aux bébés.

Si les fabricants de boissons alcoolisées refusent de doter leurs produits d'un message d'avertissement, le problème pourrait peut-être être réglé en apposant des étiquettes d'avertissement aux couleurs vives sur les bouteilles dans les points de vente.

Je crois savoir que l'Association des brasseurs a commandé à Angus Reid une enquête visant à déterminer dans quelle mesure le public était sensibilisé aux dangers du SAF. D'après les résultats de cette enquête, 92 p. 100 des répondants étaient au courant pour le SAF. Voilà qui contredit complètement les expériences réelles tant professionnelles que personnelles de mes collègues.

Les clients du Centre Crabtree ne sont au courant que rarement au sujet du SAF, et ils ignorent certainement les effets de la consommation de l'alcool pendant la grossesse. Il me semble apercevoir un léger changemet dû aux pressions,

[*Texte*]

FAS/FAE children are born only to poor inner-city women, or immigrant women, or First Nations women. The fact is that FAS does not discriminate. FAS children can be born to all socio-economic groups regardless of skin colour.

There is also the misconception that only alcoholics have FAS/FAE children. A few people are beginning to know that heavy drinking, that is, alcoholic drinking, is bad, but they do not have the information that there is no known safe amount of alcohol during pregnancy.

The Canadian Drug Strategy, through federal Health and Welfare funding, has provided us with the unique opportunity to focus on prevention, education, and early intervention from a community-based perspective. We would urge that any future FAS prevention strategies should provide community input, as was shown today.

In closing, I would like to tell you briefly of my own experience with FAE. During my research for the original project proposal in 1988 I began to come to the conclusion that my first born child was foetal alcohol affected.

I worked throughout my pregnancy, ending my work day with a commute to my middle class home in the Tsawwassen suburbs. During the meal preparation I often would have one drink. I was vigilant about not taking any medication, and had quit smoking prior to my pregnancy.

During my pregnancy I asked my doctor about alcohol. In 1968-69 his knowledge was that a couple of drinks were fine. My son Jeff was born on February 11, 1969, a healthy baby. He appeared bright, and developmentally he kept up with his peers. His attention span was very short, however, and he was a very busy child. I rejected the term hyperactive.

By the time he was three, he had had stitches three times. He was fearless, and did not seem to learn from his falls. In grade 2 he was identified as learning disabled, and he repeated grade 2. The painful years of testing, learning assistance, and special education classes began. During this time I worked very hard to be an advocate for him in the school system, and I also tried to help him maintain his self esteem.

He told me when he was 16 that, after watching a public broadcasting system program on learning disabilities, he sat and cried. With much support he completed high school at age 19. He began working in construction. His well-developed social skills, his charm and wit made hiring easy for him, plus he had a resumé at the ready that masked his grade 4 reading level.

[*Traduction*]

mais les gens trouvent toujours, à tort, que seules les «femmes pauvres du milieu urbain», les «femmes immigrantes» ou les «femmes autochtones» donnent naissance à des enfants atteints du SAF et/ou des MAF. La réalité est que le SAF frappe indifféremment tout le monde. Des enfants porteurs du SAF se rencontrent dans tous les groupes socio-économiques, la couleur de la peau ou la race n'y a rien à faire.

Une autre perception erronée veut que seules les «alcooliques aient des enfants atteints du SAF et/ou des MAF». Certaines personnes commencent à réaliser que la consommation excessive de l'alcool (c.-à-d. l'alcoolisme) est mauvaise pour elles, mais elles ne savent pas que l'on ne connaît pas la quantité d'alcool que l'on peut consommer sans danger pendant la grossesse.

Financée par Santé nationale et Bien-être social Canada, la Stratégie canadienne de lutte contre l'abus des drogues nous offre une occasion exceptionnelle de considérer les questions de prévention, de l'éducation et de l'intervention précoce d'un point de vue communautaire. Il est également à souhaiter que toutes stratégies futures de prévention du SAF tiennent compte du point de vue communautaire, que je suis heureuse d'avoir pu vous exposer aujourd'hui.

En terminant, je voudrais vous relater brièvement mon expérience par rapport au EAF. Au cours des recherches que j'avais entreprises en vue de l'élaboration de la proposition initiale, en 1988, j'en suis venue à la conclusion que mon premier enfant souffrait d'EAF.

Pendant ma grossesse, je travaillais, et j'habitais en banlieue de Tsawwassen. En préparant les repas, je prenais souvent un verre. J'étais très prudente pour tout ce qui était médicaments, et j'avais cessé de fumer avant de devenir enceinte.

Pendant ma grossesse, j'avais posé quelques questions à mon médecin au sujet de l'alcool. À l'époque, 1968-1969, le corps médical pensait qu'un verre ou deux ne pouvaient pas nuire. Mon fils, Jeff, est né le 11 février 1969. Il était en parfaite santé. Il avait l'air éveillé et son développement était tout à fait normal. Mais il avait de la difficulté à se concentrer, et il était très actif. Je ne voulais pas reconnaître qu'il était hyperactif.

À trois ans, c'était déjà la troisième fois qu'il se blessait assez gravement, nécessitant des points de suture. Il n'avait peur de rien, et ne semblait pas tirer de leçon de ses mésaventures passées. En deuxième année, on a déterminé qu'il avait des problèmes d'apprentissage, et il a donc dû recommencer son année. C'est à ce moment-là qu'ont débuté les douloureuses années de tests, d'aide et de classes spéciales. Pendant toutes ces années, je l'ai beaucoup défendu dans le contexte du système scolaire, tout en essayant de l'aider à conserver une bonne image de lui-même.

À 16 ans, il m'a dit qu'après avoir regardé une émission publique sur les difficultés d'apprentissage, il avait pleuré. Avec beaucoup d'aide, il a finalement terminé son secondaire à 19 ans. Il a commencé à travailler dans le domaine de la construction. Sa bonne attitude sur le plan social, son charme et son intelligence lui ont beaucoup facilité les choses pour se trouver un emploi, et son curriculum vitae, rédigé à l'avance, cachait le fait qu'il ne pouvait mieux lire qu'un élève de quatrième année.

[*Text*]

He worked his way through the sub-trades, stating he wanted to build his own house some day, but he was often plagued with on-the-job accidents. Again, I suspect a lack of judgment. He fell off roofs, he put a nail through his hand with a nail gun, objects landed in his eye, etc. Through all this he maintained a cheerful attitude, often working 12 hours a day.

On July 5, 1990, Jeff attended a friend's party in the Tsawwassen suburbs where he lived. During the evening he took four prescription pills that were being passed around. The other kids took two pills. Jeff didn't read the label because he couldn't read it. The pills were slow acting morphine. He died of an accidental drug overdose. He was 21 years old.

• 1105

I have shared this very private story to emphasize this isn't an academic exercise for me. I, as a very conscientious pregnant mother, had the right to know alcohol could damage my child. I believe Jeff's death was connected to his birth. I urge you to use your position on this committee to advocate for the right of every parent to have the knowledge that when you are pregnant there is no safe amount of alcohol.

The Chairman: Thank you very much for that very powerful statement.

Mr. Pagtakhan: Thank you very much, Ms MacPhee. I enjoyed your presentation. You have given us not only a community perspective, particularly on the inner-city situation, but your own personal story. Both of them provide compelling bases to consider very strongly the proposals you have made.

My first question relates to the catchment of your area; the population size. Could you provide us with that information?

Ms MacPhee: It's a good question. It's one that's often debated. I hear everywhere from 10,000 people. . . Jim might be able to help a little, having worked in the area.

It's quite a mobile area. Although the people are said to be transitory, they move only within the area, for the most part.

Mr. Pagtakhan: The budget of $47,000 yearly for three years as a grant: is that the total source of funding you have for your project? How much of that $47,000 is earmarked for salary, for materials, and for sessions?

Ms MacPhee: The $47,000 is specifically for the FAS prevention project. Of that, $30,000 plus benefits goes for wages. The remaining few dollars go for all the materials we produce, all the workshops we go to. We also try to provide some food supplements and vitamin supplements. We're very creative, though, at getting donations and hustling for a lot of those smaller things. We give out a lot of diapers.

[*Translation*]

Il s'est bien débrouillé, il a fait toutes sortes de métiers, disant qu'un jour, il allait construire sa propre maison; mais il était souvent victime d'accidents sur les chantiers. Je soupçonne que c'était par manque de jugement. Il est souvent tombé quand il travaillait sur des toits, il s'est transpercé la main avec un clou en manipulant une cloueuse, des objets lui tombaient dans les yeux, et j'en passe. Malgré tout cela, il était joyeux. Il faisait souvent des journées de 12 heures.

Le 5 juillet 1990, Jeff était à une soirée que donnait l'un de ses amis, en banlieue de Tsawwassen, où il habitait. Au cours de la soirée, il a avalé quatre pilules vendues sur ordonnance que quelqu'un distribuait à la ronde. Les autres jeunes en ont pris deux. Jeff n'a pas lu l'étiquette, car il en était incapable. Ces pilules étaient de la morphine à action lente. Il est mort d'une surdose accidentelle. Il avait 21 ans.

Si je vous ai raconté cette expérience très personnelle, c'est pour insister sur le fait qu'il ne s'agit pas aujourd'hui d'un exercice purement théorique. En tant que future mère très consciencieuse, j'avais le droit de savoir que l'alcool ferait du tort à mon enfant. Je pense que l'état de Jeff à sa naissance n'était pas étranger à la façon dont il est mort. Je vous supplie de faire usage de votre position, au sein du présent comité, pour faire valoir le droit qu'ont les parents de savoir que pendant la grossesse, il n'y a aucune quantité d'alcool qui puisse être considérée sans danger pour l'enfant.

Le président: Je vous remercie infiniment de ce témoignage très éloquent.

M. Pagtakhan: Je vous remercie infiniment, madame MacPhee. J'ai beaucoup aimé votre exposé. Vous nous avez donné non seulement un point de vue communautaire, notamment sur la situation dans les milieux urbains, mais vous y avez aussi ajouté une expérience personnelle. Ces deux éléments militent très fort en faveur des propositions que vous formulez.

Ma première question a trait à votre clientèle dans la région; la population. Pouvez-vous nous dire ce qu'il en est?

Mme MacPhee: C'est une bonne question qui fait souvent l'objet de débats. On me dit que c'est environ de 10,000 à. . . Pour avoir travaillé dans la région, Jim a peut-être des chiffres un peu plus précis.

Il y a beaucoup de roulement dans la région et bien que l'on parle d'une grande mobilité dans la région, la majeure partie des gens ne font que se déplacer dans la région elle-même.

M. Pagtakhan: La subvention de 47,000$ par an pendant trois ans représente-t-elle la totalité du financement de votre projet? Quelle partie de ces 47,000$ a été affectée aux salaires, au matériel et aux séances d'information?

Mme MacPhee: Les 47,000$ sont affectés au projet visant la prévention du SAF. De cette somme, 30,000$ servent à payer les avantages sociaux et les salaires. Le reste sert à produire nos documents et à payer les frais des ateliers auxquels nous assistons. Nous essayons aussi d'offrir à nos clients des suppléments alimentaires et vitaminiques. Mais ce ne sont pas les idées qui manquent pour obtenir des dons et nous faire donner bien de ces petites choses que nous distribuons. Nous donnons, entre autres, une grande quantité de couches.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: When you were preparing your prevention manual and looking at literature here, literature there, published materials, did you have any difficulty finding a central source of publications on the matter?

Ms MacPhee: Yes, there's a real need for a co-ordinated effort. I would really like to reiterate what was said before. I think the federal government must take the initiative, must take a leadership role in this. It would be ideal to have FAS co-ordinators in every province, so somehow there'd be that linkage and the information would be shared. What I see is little pockets of information being developed, but everyone's reinventing the wheel. Why not learn, for example, from our expertise and our struggles along the way?

Mr. Pagtakhan: I am excited about your suggestion that we can make Mother's Day another entry point for an advertising campaign. You also wondered why pubs and lounges could not have free non-alcoholic drinks for pregnant women, in the same way as they have free non-alcoholic drinks for the designated driver. I will not inquire about such a public relations campaign. My question to you is should it be free?

Ms MacPhee: It is for the designated drivers. The idea behind that is to prevent people from getting into cars and killing each other, and I think the same thing could be applied to women. It would be a very supportive action that society could take.

• 1110

Mr. Pagtakhan: But would availability of non-alcoholic drinks be the crucial issue and not so much that it is not to be purchased?

Ms MacPhee: It is not so much—I'm sorry I don't understand.

Mr. Pagtakhan: When you say free, non-alcoholic drinks, did you mean free of cost?

Ms MacPhee: Yes, I meant free of cost, because usually... I'm a diabetic and I don't drink, so if I go into a lounge or someplace with somebody, I'll only have two drinks. You get really tired of soda water. It's not a major expense, but it's very supportive.

Mr. Pagtakhan: Yes, I see what you mean. In other words, if they have free alcoholic drinks, they should equally have free non-alcoholic drinks.

Ms MacPhee: Yes.

Mr. Pagtakhan: In your experience, you indicated in your presentation about a 30% occurrence rate in your area, and then in your brief here, of the 38 reported live births in the downtown east side in 1990, you saw some 15 cases, giving us a prevalence rate of 50%.

Ms MacPhee: What I did was combine, I believe, when I said the two—

Mr. Pagtakhan: The 1989-90...?

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Pendant la préparation de votre manuel de prévention, avez-vous eu de la difficulté à trouver une source centrale de publication sur la question?

Mme MacPhee: Oui, il faudrait vraiment que les efforts soient mieux coordonnés. Je tiens particulièrement à répéter ce qui a déjà été dit. Je pense que le gouvernement fédéral doit prendre l'initiative, qu'il doit ouvrir la voie à cet égard. L'idéal serait la mise en place d'un coordonnateur du SAF dans chaque province; on aurait ainsi une certaine liaison et un échange de renseignements entre les provinces. Des îlots de renseignements se forment actuellement un peu partout, mais chacun réinvente la roue. Pourquoi ne pas mettre à profit l'expérience acquise, par exemple, et tirer des leçons des combats que nous menons continuellement?

M. Pagtakhan: Je trouve vraiment très bonne votre idée de profiter de la Fête des mères pour lancer une campagne d'information. Vous demandez aussi pourquoi les brasseries et les bars ne pourraient pas offrir gratuitement des boissons sans alcool aux femmes enceintes, comme ils le font pour ceux ou celles qui doivent conduire. Je ne me lancerai toutefois pas dans une telle campagne de relations publiques. Ces consommations devraient-elles être gratuites?

Mme MacPhee: Elles le sont pour les conducteurs désignés. Si on fait cela, c'est pour empêcher que des gens ne prennent le volant et s'entretuent sur les routes. Je crois que cela serait aussi valable pour les femmes. Ce serait un geste d'appui très positif que la société pourrait poser.

M. Pagtakhan: Mais, la question cruciale ne serait-elle pas la disponibilité même des boissons non alcoolisées plutôt que leur achat?

Mme MacPhee: Je m'excuse, mais je ne comprends pas.

M. Pagtakhan: Vous avez bien dit des boissons sans alcool qui seraient gratuites, n'est-ce pas?

Mme MacPhee: Oui, gratuites, parce que habituellement... Étant diabétique, je ne bois pas. Donc, quand je vais quelque part, je ne prends qu'un ou deux verres. On finit par en avoir marre de boire de l'eau petillante. Et puis, cela ne coûterait pas tellement cher et ce serait très utile.

M. Pagtakhan: Oui, je vois. Autrement dit, si l'on offre gratuitement des boissons alcoolisées, on devrait aussi offrir gratuitement des boissons non alcoolisées.

Mme MacPhee: Oui.

M. Pagtakhan: Au cours de votre exposé, vous avez indiqué avoir recensé un taux d'incidence du syndrome de 30 p. 100 dans votre région; or, dans votre mémoire, vous dites avoir recensé quelque 15 cas de SAF sur 38 nouveaux-nés nés dans la partie est du centre-ville en 1990, ce qui donne un taux de 50 p. 100.

Mme MacPhee: En fait, j'ai combiné les observations des deux...

M. Pagtakhan: De 1989 et de 1990...?

[*Text*]

Ms MacPhee: Yes, the 1989–90, and gave you the average. This was done by the Vancouver city health department tracking all of this information for their B.C. Children's Hospital Community Partnership proposal. I will include that, because they have all the statistics and all the information.

Mr. Pagtakhan: But have you detected any changing occurrence rate to the. . .? Have you seen a decrease or about the same number? Of course, many reasons can explain whatever findings.

Ms MacPhee: Well, interestingly, I think last year it dropped a bit. I'd love to say that it was through some of the effects that we had, but I have no way of knowing that.

Mr. Pagtakhan: Thank you so much again for your presentation.

Ms MacPhee: Thank you.

Mr. Karpoff: I, fortunately, have had the opportunity to be familiar with Crabtree Corner and I think there are a number of things that are significant about it. First of all—I know you've attached it to your report—it's an integrated program. It's not just a program dealing with FAS. You run a whole series of programs that have the contact point with women in the downtown area, which gain their confidence and their trust. It seems to me that's one of the things that have to be done if you are going to work with women who are severely disadvantaged from a number of perspectives.

We seem to be facing two major issues. One is how to get knowledge across to all women in the community, particularly to women who are in a position to take that knowledge and use it to change behaviour. The younger woman who has no particular problem, she isn't addicted, she has all sorts of social supports, good income, and a lot of it is simply the right to know that it's a problem. She can take that whole initiative. We focused on labelling as one mechanism for that.

The more difficult problem is how to start to change the lifestyle of women who are facing a variety of difficulties from housing, to drug abuse, to alcohol, to binge patterns that tie in with, as you say, the welfare cheque syndrome. How do you envision working with them to prevent this pattern of one child, two children, second generation that you mentioned? A lot of these women are showing the same type of thing. How do you see developing programs to deal with that?

[*Translation*]

Mme MacPhee: Oui, les chiffres de 1989 et de 1990. . . Ce qui donne la moyenne que j'ai mentionnée. Ces renseignements ont été recueillis par le service de santé de Vancouver dans le contexte de la préparation de sa proposition concernant le BC Children's Hospital Community Partnership. Ces statistiques et ces renseignements ont été établis par le Service de santé de Vancouver.

M. Pagtakhan: Avez-vous constaté un changement quelconque dans le taux. . .? L'incidence du syndrome est-elle moins forte ou plutôt stationnaire? Évidemment, on peut expliquer des résultats de bien des façons.

Mme MacPhee: Il est intéressant de noter que l'année dernière, l'incidence du syndrome a diminué un peu. Je voudrais bien pouvoir dire que c'est en partie grâce aux efforts que nous avons déployés, mais je ne peux l'affirmer.

M. Pagtakhan: Je vous remercie encore une fois de votre exposé.

Mme MacPhee: Merci.

M. Karpoff: Je connais assez bien le centre, et il y a de nombreux aspects qui sont particulièrement intéressants au sujet de ce programme. Je pense que vous avez d'ailleurs annexé un document à cet égard dans votre rapport—il s'agit d'un programme intégré. Le programme ne concerne pas uniquement le SAF. Vous offrez toute une série de programmes qui ciblent les femmes habitant le centre-ville et permettent de gagner leur confiance. Il me semble que c'est l'un des aspects essentiels pour parvenir à aider les femmes qui sont gravement défavorisées sur bien des plans.

Il semble y avoir deux questions particulièrement importantes qui se posent. La première consiste à déterminer comment rejoindre toutes les femmes dans la collectivité, notamment celles qui sont les plus susceptibles de tirer parti de ces nouvelles connaissances pour modifier leur comportement. Que l'on songe uniquement à la jeune femme qui n'a pas de problème particulier, qui n'est ni alcoolique ni toxicomane, qui bénéficie de toutes sortes d'appui sur le plan social, d'un bon salaire. . . Cette jeune femme a simplement le droit de savoir que cela peut-être un problème. Elle a la capacité de comprendre et d'agir en conséquence. Nous avons mentionné l'étiquetage, entre autres, comme moyen d'intervention qui pourrait être utile.

Le problème le plus difficile, toutefois, est de parvenir à modifier le mode de vie des femmes qui sont aux prises avec des difficultés de toutes sortes, sur le plan du logement, en passant par la toxicomanie, l'abus de l'alcool, les abus de toutes sortes qui en découlent, comme vous dites, jusqu'au syndrome du chèque de bien-être. Comment pourrait-on intervenir auprès de ces femmes pour éviter le cercle vicieux que cela peut enclencher? On constate chez nombre de ces femmes une sorte de comportement acquis, pour ainsi dire. Comment pourrait-on élaborer des programmes pour s'attaquer à ce problème?

[*Texte*]

Ms MacPhee: I think it's a good idea when you are developing programs to develop them in existing agencies that have a track record of trust. I think that's very important. When we know that a women is pregnant, often we start by asking when her due date is. We ask her if she has thought of a baby's name. We start to make it real. Often there is a lot of denial around her pregnancy.

• 1115

Then we also work on how to develop the skills of saying no to going into bars; that's such an important part. What can they do instead of drinking when so much of their life has been tied up with alcohol?

If there's ever a time for intervention, I do believe it's when a woman is pregnant. I think then you have the highest incidence of success in changing women's drinking behaviour. We've had interesting case studies of women addicted to cocaine or alcohol who were able to make some changes, simply because they really wanted this baby to be okay and they wanted to keep this baby. But it takes a lot of work, and we only have one project co-ordinator and one support worker, so we're certainly very underfunded, very stretched.

The other thing we've done in talking to community nurses is try to educate them as to the barriers these women face. Some of the women actually get beaten up if they don't drink with their partners. There are a lot of barriers and those have to be taken into consideration too.

Mr. Karpoff: Right at the moment, the new minister of child welfare has started a panel looking at child welfare services. It's a broad-based panel. It was to be made up of two people, a judge and the superintendent at child welfare, but it has now been broadened to include community people who have been in care and people representing anti-poverty groups. Are you planning to make a direct submission to that panel?

Ms MacPhee: Yes.

Mr. Karpoff: From my experience being responsible for child welfare in the downtown area at one point, the problems included ending up with children in care and difficulty in stabilizing the family so as to get the child back. We knew full well that once you made the decision to apprehend, it inevitably meant that the woman's behaviour deteriorated; it didn't improve.

Do you have some ideas of how basic child welfare services could be changed to provide a much more supportive kind of service rather than a punitive apprehension service?

Ms MacPhee: Yes, I do. I think it's really important to have some sort of safe housing for the woman where she can be monitored and given support during her pregnancy and not dropped after her pregnancy. Services should continue

[*Traduction*]

Mme MacPhee: Quand on élabore de tels programmes, je pense que c'est une bonne idée de le faire dans le contexte d'organismes existants qui ont déjà une bonne réputation sur le plan de la confiance qu'ils inspirent. C'est un élément très important. Avec une femme enceinte, souvent, nous commençons par lui demander quand elle doit accoucher. Nous lui demandons si elle a déjà choisi un nom pour son enfant. Nous commençons à rendre la chose plus concrète. Il arrive souvent que la femme enceinte refuse mentalement son état.

Puis, nous essayons aussi de lui montrer comment éviter d'aller dans les bars; cet aspect est tellement important. Par quoi peuvent-elles remplacer l'habitude de boire lorsque celle-ci est tellement ancrée dans leur vie?

S'il existe vraiment un moment prévilégié pour intervenir dans la vie d'une femme, c'est bien quand elle est enceinte. C'est particulièrement à ce moment-là que l'on réussit le plus à modifier le comportement des femmes relativement à la consommation d'alcool. Nous avons été témoins de cas plutôt intéressants de femmes habituées à consommer de la cocaïne ou de l'alcool, qui sont arrivées à modifier quelque peu leur mode de vie, tout simplement parce qu'elles souhaitaient vraiment que leur bébé soit en santé et qu'elles voulaient le garder. Mais cela demande beaucoup de travail, et nous n'avons qu'un seul coordinateur et un seul travailleur social. Nous manquons donc énormément de fonds. Nous devons étirer à la limite toutes les ressources dont nous disposons.

Lors de rencontres avec des infirmiers et des infirmières communautaires, nous tentons de leur faire voir les obstacles qui se dressent devant ces femmes. Certaines d'entre elles sont battues si elles refusent de boire avec leur partenaire. Ces femmes éprouvent de nombreuses difficultés, et il faut en tenir compte.

M. Karpoff: Le nouveau ministre du Bien-être de l'enfance a créé une commission chargée d'examiner les services dans ce domaine. Initialement, cette commission devait se composer de deux personnes, un juge et le surintendant du Bien-être de l'enfance; mais il a été décidé d'y inclure des intervenants communautaires qui ont oeuvré dans le domaine des soins ainsi que des représentants de groupes qui luttent contre la pauvreté. Avez-vous l'intention d'aller présenter quelque chose à cette commission?

Mme MacPhee: Oui.

M. Karpoff: Pour avoir travaillé pendant un certain temps dans le domaine du bien-être de l'enfance, au centre-ville, je sais à quel point il est difficile de devoir placer des enfants quelque part et de tenter de rétablir la situation familiale de manière à permettre le retour des enfants. Or, une femme qui se voit enlever ses enfants n'améliore pas son comportement; bien au contraire, celui-ci se détériore inévitablement.

Quelles modifications pourrait-on apporter au service de protection de l'enfance pour faire en sorte qu'il soit beaucoup plus un élément d'appui qu'un élément punitif?

Mme MacPhee: J'ai quelques idées là-dessus. Je pense qu'il est vraiment important de procurer aux femmes un abri qui soit sûr, où elles pourront être suivies et appuyées au cours de leur grossesse, et non pas abandonnées après la

[*Text*]

through both pre and postnatal care, and there should be assistance for women in bonding with their children. Often in our day care, I see there's just not the bonding. So there has to be a whole continuum of services. Interestingly often foster care parents get a lot of support but biological parents don't, and I think that's tragic.

Mr. Karpoff: Have you noticed a change in the last number of years with child welfare that has gone from a sort of preventive community model to a legalistic model? At one time when I was in the downtown area, we had a safe homes program, we had teaching homemakers, we had child abuse consultants, we had a whole range of services, but they were done away with in the last eight or ten years.

Ms MacPhee: They were chopped.

Mr. Karpoff: Do you think that had an impact in making it more difficult to work with these women?

Ms MacPhee: Oh, definitely. Usually the point of entry with the ministry of social services is when the child is at severe risk. You can't contact them beforehand, until such time as the child is at risk and then it's too late. There is a desperate need for family support workers, child care workers. Again, prevention money is always very difficult to obtain, but it pays off in thousands of dollars saved in the long run, but try to convince other people of that.

Mr. Karpoff: I have just one other question. What do you think has been the impact on B.C.'s ability to deliver child welfare services by the federal government reneging on the Canada Assistance Plan and limiting their cost sharing to the province? It has cost B.C. about five hundred and some million dollars this year.

• 1120

Ms MacPhee: Well, I think there are a lot of programs like that. The co-op housing has impacted as well because this is where single mothers can live. I think the federal government really has to take more responsibility.

Mr. Karpoff: Thank you.

The Chairman: Thank you very much. In your brief there were several references to attached documents.

Ms MacPhee: I have them all here.

The Chairman: They will be available?

Ms MacPhee: Yes.

The Chairman: Okay, very good. Thank you. In answering questions here, you talked about the FAS co-ordinators in the various provinces and I think this is the type of thing we would like to look at, how can we share this

[*Translation*]

naissance de leur enfant. Les services devraient être continus avant et après l'accouchement, et les femmes devraient être assistées pendant la période où elles établissent des liens maternels avec leurs enfants. Dans notre garderie, je constate souvent cette absence de liens affectifs. Il doit donc y avoir un ensemble continu de services. Il est intéressant de constater que les maisons d'accueil reçoivent souvent un appui important, mais pas les parents biologiques, et cela m'apparaît vraiment tragique.

M. Karpoff: Avez-vous constaté vous aussi que, depuis quelques années, la protection de l'enfance semble perdre de son caractère préventif pour devenir beaucoup plus juridique? Je me souviens, au centre-ville, nous avions un programme d'hébergement; nous avions des gens qui enseignaient les travaux domestiques, nous avions des conseillers pour les enfants maltraités, nous avions tout un éventail de services, mais, au cours des huit ou dix dernières années, tous ces services ont disparu.

Mme MacPhee: Oui, ils ont tous été éliminés.

M. Karpoff: Pensez-vous que cela a contribué à compliquer davantage le travail auprès de ces femmes?

Mme MacPhee: Oh, absolument! Habituellement, les services sociaux interviennent lorsqu'un enfant court un risque grave. Avant de communiquer avec eux, il faut attendre que l'enfant soit vraiment en danger, et à ce moment-là, il est déjà trop tard. Nous avons désespéremment besoin de travailleurs sociaux spécialisés dans les questions familiales et de travailleurs spécialisés dans le domaine de la garde d'enfants. Il est toujours très difficile d'obtenir de l'argent pour faire de la prévention, mais un tel investissement rapporte des milliers de dollars en argent économisé pour des interventions qui sont évitées, mais ce n'est pas moi qu'il faut convaincre de cela.

M. Karpoff: Je n'ai plus qu'une question à vous poser. Le gouvernement fédéral a renié son engagement à l'égard du régime d'assistance publique du Canada, en limitant sa part de financement à la province. Quel effet cela a-t-il eu sur les services de protection de l'enfance qu'offre le gouvernement de la Colombie-Britannique? La Colombie-Britannique a perdu un peu plus de 500 millions de dollars à ce chapitre, cette année.

Mme MacPhee: Je pense que de nombreux programmes sont touchés. Le programme des coopératives d'habitation a particulièrement eu des conséquences pour les mères seules, puisque c'est l'un des seuls endroits où elles peuvent vivre. Je pense que le gouvernement fédéral doit vraiment assumer une plus grande part de responsabilité.

M. Karpoff: Merci.

Le président: Merci infiniment. À plusieurs endroits, dans votre mémoire, vous faites allusion à des documents en annexe.

Mme MacPhee: Je les ai tous ici, oui.

Le président: Vous allez nous les laisser?

Mme MacPhee: Oui.

Le président: Très bien. Merci. Vous avez proposé, entre autres, que l'on nomme des coordonnateurs en matière de SAF dans les diverses provinces, et je pense que c'est une recommandation qu'il pourrait être intéressant d'examiner de

[*Texte*]

knowledge. Do you have any comments as to what type of people these should be? Should it be part of the provincial health departments, or voluntary agencies, or federal people? Where do you see them fitting into the health care system?

Ms MacPhee: I would think the FAS resource group, for example, would be a very good group to ask whom they would put forward or whom they would suggest, because they have been doing this work for a few years. I think it has to work with the provincial health departments and then somehow that connects with the federal, so there are all those linkages. There's a comprehensive program, I guess is what I'm saying; just because other provinces haven't dealt with it doesn't mean it's not there.

I think there's still a sense that it's the other. . .this doesn't happen in our community. I think it does. I think sometimes doctors are very reluctant, sometimes through lack of training, to label a child. That's another real concern I have.

The Chairman: You were quoting your own personal experience of ignorance of FAS 10 or 20 years ago. I think one of the questions the press often asks me is whether I saw it when I was in practice. I probably saw it but didn't recognize it at that time until it was made known more, starting 10 years ago and more so in the last 5 years. The case you were describing was obviously more of an FAE than an FAS type of thing.

In your experience with Crabtree Corner and as a social worker, would you like to make any comments about the relative incidence of FAS or FAE to. . .you know, how many learning disabilities are ascribed to dyslexia or something else, when they really are perhaps the FAE?

What I'm looking for is the breadth and depth of the problem. Many people would say it's not important, it's a one-in-a-thousand type of thing, or one in two thousand. What do you see as the total problem?

Ms MacPhee: Well, as I already said, of the 446 children, a quarter of those kids are developmentally delayed. Now, Dr. Loocke hasn't said definitely this is maternal alcohol and drug use, but she has very clearly identified another quarter of those kids as definitely FAS, FAE, or NAS. I think there's a broad range or continuum and I think we're just scratching the surface. I think alcohol has damaged a lot of kiddies; I do.

The Chairman: Thank you. We are under some time constraints today; there is another committee coming in here at 11.30 a.m. We would like to thank you very much for coming all this way and giving us your experience and certainly a great deal of very valuable information that I'm sure will be incorporated into our final report. I know our researcher has gotten a lot of ideas for recommendations and I know the rest of us have, so thank you very much on behalf of the committee; we appreciate you coming.

[*Traduction*]

plus près. Quel genre de personnes faudrait-il nommer à ces postes de coordonnateur? Les coordonnateurs devraient-ils relever des ministères provinciaux de la santé ou d'organismes bénévoles? Devraient-ils relever du gouvernement fédéral? Où les voyez-vous dans le réseau de la santé?

Mme MacPhee: Je pense que le groupe des ressources en matière de SAF serait tout indiqué pour répondre à ces questions. Il pourrait sûrement proposer des choses intéressantes, avec toute son expérience en la matière. Je pense que tout cela doit s'inscrire dans les activités des ministères provinciaux de la santé et se relier d'une façon quelconque aux activités du gouvernement fédéral. Il faut donc assurer tous ces liens. Un programme complet existe déjà. C'est un peu ce que je dis, je pense. Que les provinces ne s'en soient pas encore occupé ne signifie pas qu'il n'existe pas.

On pense encore que cela n'arrive qu'aux autres. . . Cela n'arrive pas dans notre milieu. Mais, cessons de nous leurrer. Les médecins sont parfois très réticents, par manque de formation, je suppose, à coller une étiquette à un enfant. C'est une autre inquiétude réelle que j'ai.

Le président: Vous nous avez mentionné le fait que vous ignoriez tout du FAS il y a 10 ou 20 ans. Les journalistes me demandent souvent si j'ai déjà rencontré des cas de FAS du temps où je pratiquais encore la médecine. Il est probable que oui, mais je n'ai pas reconnu le syndrome avant qu'on commence à en savoir un peu plus à son sujet, il y a 10 ans, et encore un peu plus au cours des cinq dernières années. Le cas que vous nous avez décrit était évidemment davantage un cas de EAF qu'un cas de SAF type.

Partant de l'expérience que vous avez acquise au Centre Crabtree et en tant que travailleuse sociale, auriez-vous des observations à faire au sujet de l'incidence relative du SAF ou d'EAF. . . Vous savez, combien de problèmes d'apprentissage sont attribués à la dyslexie ou à quelque autre maladie, alors qu'il s'agit peut-être en réalité des effets de l'alcoolisme foetal?

Ce que je cherche à faire ressortir, c'est la gravité du problème. Bien des gens diraient que ce n'est pas important. On ne rencontre qu'un cas de SAF sur 1,000 nouveaux-nés, ou un sur 2,000. Avez-vous quelque chose à dire là-dessus?

Mme MacPhee: Comme je l'ai déjà mentionné, le quart des 446 enfants en question accuse un retard sur le plan de leur développement. M^me^ Loocke n'a pas affirmé que ces retards sont dus à la consommation d'alcool et de drogues pendant la grossesse, mais elle a très clairement identifié chez un autre quart de ces enfants des cas de SAF ou d'EAF. Je pense que nous sommes témoins d'une situation qui évolue sans cesse et dont nous n'avons qu'effleuré la surface. Je pense que l'alcool a fait du tort à bien des enfants; j'en suis convaincu.

Le président: Merci. Nous sommes un peu limités aujourd'hui; il y a un autre comité qui doit se réunir ici à 11h30. Nous vous remercions infiniment d'être venue d'aussi loin pour nous faire part de votre expérience et d'une grande quantité de renseignements fort valables qui nous serviront, j'en suis persuadé, dans notre rapport final. Je sais que notre agent de recherche a tiré de ce que vous nous avez dit un grand nombre d'idées pouvant servir à formuler des recommandations, comme nous tous, d'ailleurs. Au nom du comité, je vous remercie donc infiniment.

[*Text*]

Ms MacPhee: Thank you so much.

The Chairman: This meeting is adjourned.

[*Translation*]

Mme MacPhee: Merci à vous.

Le président: La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid / Port payé
Lettermail / Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From The Canadian Medical Association:

Dr. David Walters, Director of Health Care and Promotion;

Dr. Barry Adams, Chairman, Council on Health Care and Promotion.

From Crabtree Corner:

Betty MacPhee, RSW, Manager, YWCA Crabtree Corner.

TÉMOINS

De l'Association médicale canadienne:

Dr David Walters, directeur, Soins et promotion de la santé;

Dr Barry Adams, président, Conseil des soins et de la promotion de la santé.

De Crabtree Corner:

Betty MacPhee, TSA, gérante, YWCA, Crabtree Corner.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Government
Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 14

Thursday, April 9, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 14

Le jeudi 9 avril 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Syndrome d'alcoolisme foetal

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

ERRATUM

Issue No. 6

Thursday, February 6, 1992

Page 6:15 **Ms Ferguson:** Dealing with the first part of your comments first, sir, certainly the Montreal program has been successful. Insofar as our ability to trace the instances of excessive or inappropriate alcohol consumption on the part of the mothers who utilize that centre, that's very difficult simply in terms of finding these people.

ERRATUM

Fascicule nº 6

Le jeudi 6 février 1992

Page 6:15 **Mme Ferguson:** Tout d'abord, pour ce qui est de la première partie de vos observations, vous avez raison de dire que le programme mis en oeuvre à Montréal a eu du succès. Toutefois, il est très difficile de déterminer dans quelle mesure il y a eu consommation excessive ou impropre d'alcool de la part des mères qui fréquentent le Centre, car celles-ci sont très difficiles à retracer.

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, APRIL 9, 1992
(18)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:41 o'clock a.m. this day, in Room 306, West Block, the Chairman, Rey Pagtakhan, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jim Karpoff and Rey Pagtakhan.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From Canadian Nurses Association: Judith Oulton, Executive Director; Jill Courtemanche, Registered Nurse, CHEO. *From Ottawa University:* Dr. Gurprit Kindra.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6.*)

Judith Oulton made an opening statement and with the other witness, answered questions.

Gurprit Kindra made an opening statement and answered questions.

At 11:30 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 9 AVRIL 1992
(18)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 41, dans la salle 306 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Rey Pagtakhan (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jim Karpoff et Rey Pagtakhan.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: De l'Association des infirmières et infirmiers du Canada: Judith Oulton, directrice générale; Jill Courtemanche, infirmière autorisée, CHEO. *De l'Université d'Ottawa:* Gurprit Kindra.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule nº 6*).

Judith Oulton fait un exposé et, avec l'autre témoin, répond aux questions.

Gurprit Kindra fait un exposé et répond aux questions.

À 11 h 30, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, April 9, 1992

• 0939

The Vice-Chairman: I call the meeting to order of the Sub-committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women.

I apologize to our witnesses for being a few minutes late. Perhaps having come from the National Prayer Breakfast, we will be immediately forgiven.

I welcome the Canadian Nurses Association. This morning we have as our witnesses, Judith Oulton, executive director, and Jill Courtemanche, registered nurse.

We would appreciate it if you would share your thoughts with us on the subject of fetal alcoholic syndrome. As you may know, the subcommittee is looking into this subject with a view to formulating public policy to the extent we could reduce the occurrence of this syndrome. On that basis, I would like you to proceed.

• 0940

Ms Judith Oulton (Executive Director, Canadian Nurses Association): Thank you very much, Mr. Chairman, Mr. Karpoff. It's always a pleasure to be able to discuss with members the issues surrounding health and in this instance we're particularly pleased to have this time to raise concerns and to bring forward our recommendations on the very serious issues related to fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects.

I know that over the last few months you've heard from many qualified witnesses, bringing forward really the same kind of message we will bring forward to you this morning—that is, that fetal alcohol syndrome is a major cause of mental retardation today and that the disease itself, as we all know, is totally preventable.

Our brief, "Prevention is the Key", was distributed to you earlier this week and I would like to take the opportunity in the first instance to make some remarks on the content of that brief.

To begin with, as you know, the Canadian Nurses Association is a federation of 11 provincial and territorial associations that represents 110,000 registered nurses.

We believe prevention and health promotion are key to ending the tragedy of fetal alcohol syndrome and alcohol-related birth defects. We are the largest health care professional group and in contact with virtually all the participants in the health care system. We come to know, therefore, this subject quite intimately.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 9 avril 1992

Le vice-président: Je déclare ouverte la séance du sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine.

Je demande à nos témoins de bien vouloir nous excuser de ces quelques minutes de retard. Comme nous venons du Petit déjeuner national de prière, vous allez sans doute nous pardonner aussitôt.

Je souhaite la bienvenue à l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. Nos témoins de ce matin sont Judith Oulton, directrice générale, et Jill Courtemanche, infirmière autorisée.

Nous vous demandons de bien vouloir nous faire part de vos opinions au sujet du syndrome d'alcoolisme foetal. Comme vous le savez sans doute, le comité examine la question dans le but de formuler une politique publique visant à réduire l'incidence de ce syndrome. La parole est à vous.

Mme Judith Oulton (directrice générale, Association des infirmières et infirmiers du Canada): Merci beaucoup, monsieur le président et monsieur Karpoff. Il est toujours agréable de pouvoir discuter avec les membres du comité des questions touchant la santé. Nous nous réjouissons particulièrement aujourd'hui de pouvoir formuler nos recommandations concernant le syndrome d'alcoolisme foetal et les malformations congénitales dues à l'alcoolisme.

Je sais que, ces derniers mois, vous avez entendu de nombreux témoins, qui vous ont adressé le même message que le nôtre à savoir que le syndrome d'alcoolisme foetal est aujourd'hui la principale cause de déficience mentale et qu'il est parfaitement possible de prévenir cette maladie.

Notre mémoire, intitulé «Un remède: la prévention», vous a été distribué au début de la semaine, et je voudrais donc commencer par faire quelques observations au sujet de son contenu.

Pour commencer, comme vous le savez, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada est une fédération de 11 associations d'infirmières provinciales et territoriales, qui représentent 110,000 infirmières autorisées.

Nous croyons que c'est grâce à la prévention et à la promotion de la santé que l'on pourra mettre un terme au syndrome d'alcoolisme foetal et aux malformations congénitales dues à l'alcoolisme. Nous constituons le groupe le plus important de professionnels de la santé et nous sommes en contact avec pratiquement tous les membres de la profession médicale. C'est un sujet que nous connaissons donc très bien.

[*Texte*]

At the national association level and as individual members we have come increasingly to the conclusion that the health care system is failing its mandate to prevent disease as well as to cure it, and we'll come back to that point later in our discussions.

Canadian Nurses Association believes that primary health care is the key to a healthy society and that primary health care principles should form the basis of the health care delivery system.

As you know, primary health care means equitable distribution of health services to all populations, maximum individual and community involvement in the planning and the operation of health services, increased emphasis on services that are preventive and promotive rather than curative only, the use of appropriate technology, and the integration of health development with social and economic development—all key aspects of providing an efficient, cost-effective system that's responsive to the needs of Canadians now and in the future.

When you judge the fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects against those principles, we see the failure of Canada's primary health care system. With respect to appropriate health, the Canadian Nurses Association contends that if health services have a good base in the community, they are more likely to be used.

Health services, which include maternal and child care, should be provided by staff who speak the same language as the client, whether linguistically or culturally.

In its international review of community responses to alcohol problems, the World Health Organization emphasized the importance of establishing centrally situated alcohol treatment services that have ease of access and no stigmatizing label.

CNA believes that services must be accessible and co-ordinated. Women at risk may require a wide range of services, including maternal infant care and mental health care programs.

Existing health care and substance abuse programs must be linked together to provide the support required to assist with the prevention and the treatment of fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects.

We believe one model to provide such an integrated approach relies on the use of community-based services that utilize nurses to provide routine primary health care.

Nurses in set-ups such as community health centres can co-ordinate care, thus linking consumers to a full range of treatment and social support services.

If we use the example of the Montreal Diet Dispensary's prenatal/pediatric program—and I believe the committee is familiar with that program—we also note the importance of including incentives in any approach to this problem. Incentives are important to involvement, and continuing incentives and follow-up of women at risk are essential if we are to monitor well-being and the success of prenatal interventions.

[*Traduction*]

Tant au niveau collectif qu'individuel, nous avons constaté que le système de santé ne s'acquittait pas vraiment de son mandat, qui consiste aussi bien à prévenir la maladie qu'à la soigner, et c'est un point sur lequel nous reviendrons tout à l'heure.

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada est convaincue que les soins de santé primaires sont la pierre angulaire d'une société saine et qu'ils doivent faire partie intégrante des services de santé du pays.

Comme vous le savez, les soins de santé primaires sous-entendent une répartition équitable des services de santé dans toutes les régions, une participation individuelle et collective maximale à la planification et au fonctionnement des services de santé, la promotion des soins préventifs plutôt que seulement curatifs, le recours à une technologie adéquate et l'intégration du développement des services de santé dans le développement social et économique. Ce sont là les conditions essentielles à la mise en place d'un système efficace et rentable qui répondra aux besoins des Canadiens d'aujourd'hui et de demain.

Si vous évaluez le syndrome d'alcoolisme foetal et les malformations congénitales dues à l'alcoolisme en fonction de ces critères, vous constatez l'échec des services de santé primaires du Canada. Notre association considère que si les services de santé sont solidement établis dans la société, ceux qui en ont besoin y recourront davantage.

Les services de santé, qui comprennent les soins aux mères et aux enfants, devraient être dispensés par un personnel dont la langue et la culture sont les mêmes que celles du client.

Dans le cadre de son examen international des programmes visant à résoudre le problème de l'alcoolisme, l'Organisation mondiale de la santé a souligné l'importance qu'il y a à établir des services de désintoxication bien situés, auxquels il est facile d'avoir accès sans subir d'humiliation.

Notre association estime que ces services doivent être accessibles et bien coordonnés. Les femmes à risque peuvent avoir besoin de tout un éventail de services, y compris des programmes de soins aux nouveaux-nés et de santé mentale.

Les programmes de santé et de désintoxication actuels doivent être reliés de façon à apporter l'aide nécessaire pour la prévention et le traitement du syndrome d'alcoolisme foetal et des malformations congénitales dues à l'alcoolisme.

À notre avis, le recours à des services communautaires faisant appel à des infirmières pour dispenser les soins primaires courants permettrait de mettre en place ce genre de système intégré.

Dans les établissements tels que les centres de santé communautaires, les infirmières peuvent coordonner les soins et relier ainsi les consommateurs à toute une gamme de services de traitement et de soutien social.

Si vous prenez l'exemple du programme de soins prénatals et pédiatriques du Dispensaire diététique de Montréal, que le comité connaît sans doute, nous constatons également l'importance qu'il y a à prévoir des incitatifs pour résoudre ce problème. Les incitatifs sont importants pour obtenir la participation des femmes à risque, et il est indispensable de continuer à les encourager et à les suivre pour pouvoir s'assurer du succès des interventions prénatales.

[*Text*]

• 0945

Doctors and nurses require training to identify newborns with fetal alcohol syndrome or alcohol effects. Parents and caregivers also must be made aware of the diagnosis and they need the education and support that optimizes the child's development. Although alcohol-related birth defects are not reversible, strictly speaking, their effects can be mitigated by proper care and nurturing. Fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effect children are difficult to live with and a challenge to rear. Maternal child services for high-risk women, infants and children must be made available in the community, co-ordinated with other social services. Counselling must continue for women at risk, including birth control counselling.

It seems clear to us the communication strategies that work for the population at large will not necessarily work for every subculture and probably not for the heaviest drinkers. Our suggestions for strategies for change support those of other witnesses, including the Manitoba Medical Association, Health and Welfare, the Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, the Assembly of First Nations, and the Canada Centre for Substance Abuse.

We want to make the following recommendations to the subcommittee on health issues for consideration in their final report. First, we recommend that provincial drug and alcohol research organizations be encouraged to place greater focus on the study of fetal alcohol syndrome and alcohol-related birth defects and that substance abuse programs include the provision of information and demonstration projects concerning FAS and ARBD.

Secondly, we recommend that information on fetal alcohol syndrome and alcohol-related birth defects be included in the curriculum of health professions and that training and upgrading include practical knowledge of the evaluation and counselling of alcohol use in pregnancy.

Thirdly, we recommend that both the mass media and community-action campaigns be directed, first, to physicians and nurses; secondly, to pregnant women and women who think they might be pregnant, especially those who are at high risk; thirdly, to men as husbands, fathers, boyfriends; and, lastly, to mothers and friends of pregnant women.

Our fourth recommendation is that FAS and ARBD be included in school programs that should recognize the problems of teenage pregnancies.

Next, we recommend that education of the general public include warning labels on alcohol packages and appropriate point-of-use warnings.

[*Translation*]

Les médecins et les infirmières ont besoin d'une formation pour le dépistage des nouveaux-nés présentant le syndrome d'alcoolisme foetal ou des malformations congénitales dues à l'alcoolisme. Il faut également communiquer le diagnostic aux parents et aux éducateurs et leur dispenser la formation qui leur permettra de favoriser au maximum le bon développement de l'enfant. Les malformations congénitales dues à l'alcoolisme sont irréversibles, mais leurs effets peuvent être atténués au moyen de soins adéquats. Les enfants qui présentent le syndrome d'alcoolisme foetal ou des malformations congénitales dues à l'alcoolisme sont difficiles à élever. Il faut mettre à la disposition des femmes à risque, des nouveaux-nés et des enfants, des services de soins communautaires coordonnés avec les autres services sociaux. Il faut continuer à offrir des services de counselling aux femmes à risque, y compris sur le plan de la régulation des naissances.

Il nous semble évident que les stratégies de communication, qui donnent de bons résultats pour le grand public, n'atteindront pas nécessairement leurs objectifs dans chaque sous-culture et surtout auprès des femmes qui consomment le plus d'alcool. Les stratégies que nous suggérons vont dans le même sens que celles qui ont été proposées par d'autres organismes comme l'Association médicale du Manitoba, Santé et Bien-être Canada, l'Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, l'Assemblée des Premières nations et le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies.

Nous tenons à adresser au sous-comité des questions de santé les recommandations suivantes pour qu'il en tienne compte dans son rapport. Premièrement, nous recommandons que les organismes provinciaux de lutte contre la toxicomanie et l'alcoolisme s'intéressent de plus près au syndrome d'alcoolisme foetal et aux malformations congénitales dues à l'alcoolisme et que les programmes de lutte comprennent des actions d'information et de démonstration axées sur le SAF et le MCA.

Deuxièmement, nous recommandons que, dans les programmes de formation des professionnels de la santé, on aborde le problème du SAF et des MCA et que les programmes de formation et de perfectionnement prévoient l'acquisition de connaissances pratiques sur l'examen et l'orientation des femmes enceintes qui consomment de l'alcool.

Troisièmement, nous recommandons que les campagnes d'information de masse et d'action communautaire visent, premièrement, les médecins et les infirmières, deuxièmement, les femmes enceintes et qui pensent être enceintes (notamment celles qui appartiennent à des groupes à risque élevé), troisièmement, les conjoints, pères et amis de ces femmes et, quatrièmement, les mères et amies des femmes enceintes.

Quatrièmement, nous recommandons que le sujet du SAF et des MCA soit inclus dans les programmes scolaires et que, dans les écoles, on reconnaisse l'existence du problème causé par la grossesse chez les adolescentes.

Ensuite, nous recommandons que les actions d'éducation du grand public comprennent l'apposition d'étiquettes sur l'emballage des boissons alcoolisées et d'affiches d'avertissement dans les points de vente.

[*Texte*]

Finally, efforts should be made to determine and resolve the underlying social and economic factors leading to alcohol abuse in communities in which FAS and ARBD occur in disproportionate numbers.

Mr. Chairman, this committee has been told repeatedly that fetal alcohol syndrome and alcohol-related birth defects are completely preventable. We at the Canadian Nurses Association believe prevention is the key to end this grave tragedy. If Canada truly has the political will to implement proper, primary health care at the community level, then fetal alcohol syndrome and alcohol effects will truly become artifacts of the past.

That concludes the opening statement, and both Jill Courtemanche and I would be pleased to answer any of your questions.

The Vice-Chairman: Thank you so much for your presentation. Jim, would you care to start?

Mr. Karpoff (Surrey North): I always appreciate the thoroughness in which the Canadian Nurses Association prepares their information.

I have a lot of empathy with your major thrust. I particularly worked with a number of community clinics that involved nurses as primary caregivers, at places like REACH in Vancouver, the Pine Street Youth Clinic and the Downtown Community Health Clinic. I think your integrated approach is probably the best approach in areas where there is a concentration of high-risk users.

• 0950

Before I ask a few questions on that, I want to go to page 4 of your brief.

One of the things this committee has had to grapple with is the question of labelling on alcoholic beverages and labelling at the point of use. We have had a concerted effort by the industry—the breweries, distillers—to try to discredit the idea of labelling: that it has no effect, everybody knows about the problem, so it doesn't mattter.

I am interested in the information you talked about where people were aware. Some of the information is that one-third believes that an average daily consumption of more than three drinks is safe during pregnancy. One-third is very high. It seems to me that the literature is quite clear that this is a dangerous level. In fact, I think most health professionals are now recommending that no consumption is the only safe level. I would like your point of view and your association's point of view on what level is safe, if there is a level, and what this kind of information of one-third means in relation to the question of public education and whether labelling is an integral part in that public education process.

Ms Oulton: I will start, and I believe Jill will want to add some comments as well.

[*Traduction*]

Enfin, nous recommandons que l'on s'efforce d'établir et d'éliminer les facteurs socio-économiques sous-jacents qui conduisent à un abus d'alcool dans les populations où l'incidence du SAF et des MCA est disproportionnée.

Monsieur le président, votre comité a entendu dire à nombreuses reprises que le syndrome d'alcoolisme foetal et les malformations congénitales dues à l'alcoolisme pouvaient être évités. L'Association des infirmières et infirmiers du Canada est convaincue que c'est là le remède à ce fléau. Si le Canada a vraiment la volonté politique de mettre en place des soins de santé primaires adéquats au niveau communautaire, le syndrome d'alcoolisme foetal et les malformations congénitales dues à l'alcoolisme seront éliminés.

Voilà qui termine ma déclaration liminaire, et je me tiens à votre disposition, avec Jill Courtemanche, pour répondre à vos questions.

Le vice-président: Merci beaucoup de votre exposé. Jim, voulez-vous bien commencer?

M. Karpoff (Surrey-Nord): J'apprécie toujours le sérieux avec lequel l'Association des infirmières et infirmiers du Canada prépare ses mémoires.

Je partage totalement vos opinions sur la question. J'ai travaillé pour plusieurs cliniques communautaires où les infirmières sont les principaux dispensateurs de soins: REACH, à Vancouver, la Clinique pour adolescents de Pine Street et la Clinique de santé communautaire du centre-ville. Je crois que l'approche intégrée que vous préconisez est sans doute la meilleure dans les régions où il y a une forte concentration de femmes à risque élevé.

Avant de vous poser quelques questions à ce sujet, je voudrais revenir sur la page 4 de votre mémoire.

L'une des questions auxquelles notre comité a dû s'attaquer est celle de l'étiquetage des boissons alcoolisées et l'affichage sur les lieux de consommation. Les brasseries et les distilleries ont joint leurs efforts pour discréditer le principe de l'étiquetage en prétendant qu'il est sans effet et que, comme tout le monde est au courant du problème, cela ne changera rien.

Je m'intéresse particulièrement aux renseignements que vous donnez au sujet de la sensibilisation du public. Vous dites notamment que le tiers des personnes interrogées croyaient qu'une consommation moyenne de plus de trois verres d'alcool par jour pendant la grossesse ne présentait aucun danger. C'est là un pourcentage très élevé. Je crois que les études sur le sujet précisent bien qu'il s'agit là d'un niveau dangereux. En fait, la plupart des professionnels de la santé considèrent que seul l'abstinence totale ne présente aucun risque. Je voudrais savoir ce que vous pensez au sujet du niveau où se situe l'absence de risque, et ce que ces résultats traduisent sur le plan de la sensibilisation du public. Je voudrais aussi savoir si, selon vous, l'étiquetage doit faire partie intégrante de cette sensibilisation.

Mme Oulton: Je vais commencer et je crois que Jill pourra compléter ma réponse.

[*Text*]

Mr. Karpoff is quite right when he says that for our association, no alcohol consumption during pregnancy is the proper approach, as there is virtually no agreement among policy-makers and among consumers as to what level is in fact safe. What will actually guarantee that you will have a problem or you won't have a problem is unknown to us.

We do know, however, that the risk of damage is greater the more you drink. Our solution to that is don't drink. It is much the same as it is with any addictive substance. It is very much the same approach we take in relation to smoking. One does not smoke when pregnant because of the potential risk. It is the same assumption that you make with respect to alcohol and pregnancy. Therefore, we have not entered the debate on what would be an acceptable level, because for us there is no level other than none.

In terms of labelling, we believe labelling is an important aspect of this program. We believe not only in the labelling on the products sold but that at the point of purchase or the point of consumption advertising is also important. However, labelling alone cannot be the answer. It has to be taken as part of a prevention program that is much more complex than that.

Jill, do you want to add anything?

Ms Jill Courtemanche (Member, Canadian Nurses Association): I would just like to add that not only do the policy-makers and the consumers have difficulty in agreeing on how much alcohol, the scientists as well cannot agree on the amount of alcohol it takes to produce damage.

Certainly we know we are not just dealing with overt damage but a lot of soft signs that are very difficult to detect. Certainly the physical features that show up in infancy are somewhat mitigated as the child grows into adolescence, so in older children who have these effects it is much more difficult to pick them out and therefore to label them. You will get much disagreement from the scientists as to the amount that might be safe, so I think they are as well agreeing that no amount is safe unless you can actually put a number on what can be guaranteed to produce no dangerous effects.

Because of the nature of the beast, because the effect alcohol has on the releasing of inhibitions and making it more difficult to control, once somebody has "a safe amount to drink", they may no longer be in a position to stop. So in that respect no alcohol would be considered the proper course to take.

• 0955

Because it's socially unacceptable to have produced damage to a child, people will retrospectively not be able to remember how much they might have taken during their pregnancy. They will not be able to remember how much they took at one time because of the effect of alcohol and because of the social stigma.

When we do have children with fetal alcohol effects, we therefore do have a lot of difficulty relating that to a certain amount of alcohol. Animal studies can't always be exactly co-related.

[*Translation*]

M. Karpoff a raison de dire que notre association est pour l'abstinence totale, étant donné que les décideurs politiques et les consommateurs ne s'entendent pas au sujet du niveau de consommation qui ne présente pas de risque. Nous ne savons pas à quel niveau vous pouvez être certain d'avoir des problèmes ou de ne pas en avoir.

Nous savons cependant que le risque de dommage augmente avec la consommation. Notre solution est de recommander aux femmes enceintes de ne pas boire du tout. C'est comme pour n'importe quelle substance qui crée une accoutumance. Nous adoptons la même politique à l'égard du tabac. Il ne faut pas fumer lorsqu'on est enceinte à cause du risque que cela peut présenter. Nous partons du même principe pour la consommation d'alcool pendant la grossesse. Par conséquent, nous ne pouvons pas dire quel est le niveau de consommation acceptable étant donné que, pour nous, il n'y en a pas.

En ce qui concerne l'étiquetage, nous croyons qu'il s'agit d'un aspect important de ce programme. Nous croyons non seulement à l'étiquetage du produit vendu, mais également à l'affichage aux points de vente et sur les lieux de consommation. Néanmoins, l'étiquetage ne suffit pas. Il doit s'inscrire dans un programme de prévention beaucoup plus complexe.

Jill, avez-vous quelque chose à ajouter?

Mme Jill Courtemanche (membre, Association des infirmières et infirmiers du Canada): J'ajouterais simplement que non seulement les décideurs politiques et les consommateurs ne sont pas d'accord sur la quantité d'alcool qui peut être consommé sans danger, mais les chercheurs ne s'entendent pas non plus sur à ce sujet.

Nous savons qu'il n'y a pas seulement les dommages évidents, mais également de nombreux indices très difficiles à déceler. Les caractéristiques physiques qui se manifestent dans la petite enfance s'atténuent quelque peu lorsque l'enfant grandit, et chez les adolescents qui présentent ces symptômes, ils sont beaucoup plus difficiles à déceler. Les chercheurs ne sont pas d'accord sur la quantité d'alcool qui peut être consommée sans danger, mais ils reconnaissent par ailleurs, je pense, qu'aucune quantité n'est vraiment inoffensive en l'absence de garanties à ce sujet.

Étant donné la nature de l'alcool, qui libère les gens de leurs inhibitions, une fois que vous avez consommé la quantité d'alcool que vous pouvez boire sans risque, vous ne savez peut-être plus quand vous arrêtez. La meilleure solution est donc de s'abstenir de toute consommation d'alcool.

Comme il est socialement inacceptable de nuire à la santé d'un enfant, les personnes ne se souviennent souvent pas par la suite de la quantité de boisson consommée pendant la grossesse. Ainsi, à la fois à cause de l'effet de l'alcool et de l'opprobre, on ne se souvient plus de la quantité d'alcool consommée à un moment donné.

Lorsque nous mettons au monde des enfants atteint de l'effet d'alcoolisme foetal, il est par conséquent difficile de faire le lien avec une certaine quantité d'alcool. Par ailleurs, on ne peut pas faire de corrélation exacte avec des expériences sur les animaux.

[*Texte*]

For all of those reasons we still can't tell you what dose, over what period of time, in what race, in what environment, in the presence of what other factors, such as nutrition, has an effect.

We can certainly tell you on one end, but not on the lower end, how much it takes.

Mr. Karpoff: One of the things that has been pointed out to us again and again, and which I know from my own experience in working the inner core of Vancouver, is that the likelihood of a woman's having a second child with fetal alcohol syndrome or fetal alcohol effect is increased. If she has one child, there's a greater likelihood that her next child will also be affected.

How would you see developing programs, particularly from a community-nursing perspective, to not only provide support to the woman dealing with that child, but also to prevent the recurrence that we now seem to have with a number of these women. That's particularly true in the inner cores of cities and in some of the very isolated communities.

Ms Oulton: It's an excellent question and one that we have given some thought to, in relation to this, particularly in relation to prevention in its broadest sense. I think there are two important points that you've highlighted.

First, the high-risk group needs to be involved, needs to be targeted first, so that we know the clientele that is primarily at risk.

Second, there needs to be involvement of health care professionals and, more important, there has to be involvement of that community and the support that needs to be in place for the programming. So you have the concept of having the resources, first of all, to develop the program, going to the users as part of the consultants.

We find that prevention programs fail because we don't often enough consult the people who are most affected by it, and that is the user of othe program and those people, those professionals, or those counsellors—not always professionals—who have been involved in effective programming. The programs can't be developed in Ottawa, cannot be developed at a distance from the problem itself.

As we say in our brief, we need to look at having the people who are the helpers, who are closest to the community, from a cultural perspective, from a linguistic perspective, and are known within the community. We have evidence in other examples of where that works well.

Certainly from the primary health care perspective, if you look at the whole orientation of health for all, the idea that you put the service that the people need at the community level and you involve them in planning care is very much a part of how we see proceeding with those programs.

I will ask Jill.

Ms Courtemanche: We know that this damage often occurs before people even realize they're pregnant. We know that we're not doing a very good job right now of alerting women to the possible danger that they're in when they are

[*Traduction*]

Pour ces raisons, nous ne pouvons toujours pas dire quelle quantité d'alcool, prise pendant quelle période, par des personnes de quelle race, de quel milieu, et en présence de quel autre facteur, comme l'alimentation, aura un effet.

On peut certainement établir ce qui constitue une trop grande consommation d'alcool, mais nous ne connaissons pas le seuil où l'alcool peut avoir des répercussions.

M. Karpoff: Il y a une chose qu'on nous a dite à maintes reprises et que je savais de par mon expérience au centre-ville de Vancouver: il y a un risque élevé pour une femme qui a déjà un enfant atteint du syndrome d'alcoolisme foetal ou de l'effet d'alcoolisme foetal, d'en avoir un autre. Si elle a déjà un enfant malade, le suivant a de grands risques de l'être aussi.

Comment pourrait-on créer des programmes, particulièrement dans le cadre du travail des infirmières communautaires, afin de donner un appui à la femme qui doit élever cet enfant mais également afin d'éviter que l'histoire ne se répète, comme c'est le cas chez bon nombre de ces mères. C'est particulièrement vrai dans les centre-villes et dans les collectivités très isolées.

Mme Oulton: C'est une excellente question, à laquelle nous avons déjà réfléchi, particulièrement en ce qui touche la prévention au sens large. Vous avez abordé deux questions importantes.

Tout d'abord, il faut la participation du groupe à risque vers lequel on doit d'abord cibler nos efforts. C'est notre principale clientèle.

Deuxièmement, il faut la participation des professionnels de la santé et, plus important encore, de la communauté. Il faut que le programmes reçoive l'appui de la communauté. Il faut donc avoir tout d'abord des ressources suffisantes pour mettre sur pied le programme en consultant ses futurs utilisateurs.

Les programmes de prévention échouent souvent parce qu'on n'a pas consulté les gens qui sont le plus intéressés par un programme donné, c'est à dire sa clientèle ainsi que les professionnels et les conseillers—qui ne sont pas toujours des professionnels—qui participent au programme. Les programmes ne peuvent être conçus à Ottawa, loin du problème.

Comme nous le disons dans notre mémoire, il faut penser aux gens qui nous aident, qui sont proches de la communauté, tant du point de vue culturel que linguistique. Ils doivent être connus au sein de la collectivité. Dans d'autres cas, cela a bien fonctionné.

Du point de vue des soins primaires, selon le principe de la santé pour tous, nous pensons qu'il convient de donner aux gens le service dont ils ont besoin au niveau communautaire et de les faire participer à la planification des soins.

Je cède la parole à Jill.

Mme Courtemanche: Nous savons que les dommages se produisent souvent avant même que la femme sache qu'elle est enceinte. Nous savons qu'il ne suffit pas de prévenir les femmes des risques possibles lorsqu'on établit le diagnostic de

[*Text*]

diagnosed as being pregnant, that sometimes the damage is already done. I think we need to move back to the preconception phase. In today's society, we are talking about children. Those are the people we need to get to before they're at risk of being pregnant, because very often by the time they're pregnant it's too late. Certainly by the time they're diagnosed as being pregnant it's too late.

• 1000

Talking about the people who are affected, the victims of fetal alcohol syndrome—right now we're looking at actual cycles, just like the cycles of child abuse. We're now looking at fetal alcohol syndrome children having fetal alcohol syndrome children. It is working into the same cycle that child abuse is; the second generation is becoming the drinkers who go on to have more children.

I visited a treatment centre in Manitoba of solvent abuse—sniffers. You looked around the room and you could pick out all the fetal alcohol syndrome children who were now abusers and if they got pregnant would go on to produce fetal alcohol syndrome children. There is a video that's been done in B.C., where a fetal alcohol syndrome woman is pleading with other women not to have babies like her and explaining what her life is like. That kind of interruption in the cycle might have an effect.

Mr. Karpoff: I have just one last quick question. It's one you may not understand, but I've found the industry latches onto the funniest things to prove their points. Because your number five is labelling, the industry would interpret this as the nurses association having made that a very low priority. I'm wondering whether your recommendations are listed in any weighted order.

Ms Oulton: No, Mr. Chairman, that's an excellent question, and there is no significance to the sequence in the recommendations.

Mr. Karpoff: Thank you very much.

The Vice-Chairman: I would like to pose a few questions to you. You indicated the membership of your association represents 11 provinces and territories. What happened to one province or one territory?

Ms Oulton: In 1985 the province of Quebec withdrew from the association.

The Vice-Chairman: I see. Would you care to elaborate on the basis for that withdrawal?

Ms Oulton: Those were discussions that occurred among the nurses' associations, among the federations, that related to their involvement as one member of the federation. That happened in 1985. It's a large association that saw itself as self-sustaining in terms of its abililty to meet its membership requirements. I should point out to you, however, that as a federation of 11 provinces and provincial associations and territorial associations, we do represent nurses from Quebec who have individual membership through other provincial associations. So we are representing nurses in Quebec; we are not representing the Quebec Nurses Association.

[*Translation*]

grossesse. Il est parfois déjà trop tard. Je pense qu'il faut intervenir avant la conception. Dans notre société, il faut nous adresser aux enfants. Il faut transmettre le message aux filles avant qu'elles soient en âge de tomber enceintes. Très souvent, lorsqu'elles sont enceintes, il est trop tard. Il est certainement trop tard lorsqu'on établit le diagnostic de grossesse.

Au sujet des victimes du syndrome d'alcoolisme foetal, il faut dire qu'elles se trouvent dans un cercle vicieux, comme les enfants battus. Il y a actuellement des enfants ayant le syndrome d'alcoolisme foetal, qui engendrent des enfants ayant le syndrome d'alcoolisme foetal. Le cercle vicieux est le même que pour la violence; la deuxième génération boit de l'alcool et a des enfants.

J'ai visité un centre thérapeutique manitobain pour les renifleurs de solvants. En regardant le groupe, on pouvait y constater la présence d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal, aujourd'hui toxicomanes. Si les filles tombent enceintes, elles donneront naissance à des enfants atteints d'alcoolisme foetal. En Colombie-Britannique, on a produit une bande vidéo, où une femme victime du syndrome d'alcoolisme foetal exhorte toutes les femmes à éviter d'avoir des enfants comme elle, en décrivant sa vie. Ce genre de coupure dans le cercle vicieux pourrait être efficace.

M. Karpoff: Une dernière petite question. Vous ne la comprendrez peut-être pas tout de suite, mais j'ai constaté que l'industrie s'attache aux arguments les plus farfelus pour se donner raison. Comme votre recommandation numéro 5 porte sur l'étiquetage, l'industrie pourrait prétendre que ce n'est pas une priorité importante pour l'Association des infirmières. Je me demande si vos recommandations sont présentées par ordre d'importance.

Mme Oulton: Non, monsieur le président. C'est une excellente question. L'ordre des recommandations ne veut rien dire.

M. Karpoff: Merci beaucoup.

Le vice-président: J'aimerais vous poser quelques questions. Vous dites que vos membres sont répartis dans 11 provinces et territoires. Il me semble qu'il manque une province ou un territoire?

Mme Oulton: En 1985, la province de Québec s'est retirée de notre association.

Le vice-président: Je vois. Pourriez-vous nous expliquer la raison de ce retrait?

Mme Oulton: Il y a eu des discussions au sein des diverses associations d'infirmières au sujet de leur appartenance à notre fédération. C'était en 1985. L'Association québécoise est de taille importante et elle a estimé avoir l'autonomie nécessaire pour offrir les services voulus à ses membres. Je précise toutefois que notre fédération composée des 11 associations provinciales et territoriales représente également des infirmières du Québec qui sont membres d'associations provinciales à l'extérieur de la province. Nous représentons donc des infirmières du Québec, mais pas l'Association des infirmières du Québec.

[*Texte*]

The Vice-Chairman: So it's an organizational issue, I suppose.

Ms Oulton: Yes, that's right.

The Vice-Chairman: That's interesting, because about a couple of months ago I was attending a symposium of the Canadian Institute of Academic Medicine, and the institute was trying to tell us how, despite diverse professional interests and cultures and languages, they are able to work together for a common goal, which is the uplifting of humankind in terms of advances in science and medicine. But—

Ms Oulton: I should also say, Mr. Chairman, that the Quebec Nurses Association and the Canadian Nurses Association do dialogue and do have an exchange of services.

The Vice-Chairman: I am glad to hear that. Now, you indicated that in a sense the fetal alcohol syndrome issue gives a significant message to Canadians that somehow our health care system has failed insofar as the primary health care component of that system is concerned, which is of course a very sad commentary. Being of a pediatrician's background, prevention has been one of the key components of my interest.

• 1005

You indicated something about the nurses playing a key role in the primary health care system. Is part of the reason for the failure of that system in any way related to the degree that your group, your association, your membership, has not been sufficiently challenged to be members, or that policy-makers have not seen to it that this should happen?

Ms Oulton: That's a very perceptive question, and the answer to that is yes. One aspect that is particularly important has been the position that we have held since 1980, that primary health care should be the basis on which we organize health care delivery in this country, and that we should be utilizing nurses and a broad range of health care professionals as points of access to the system. In that context, you can have good utilization of the people who have first contact with patients and clients and are able to better utilize a number of resources. Nurses in particular, being a group that has contact with the gamut of society—and with their contact and their education—are well placed to play a much greater role than we've had the opportunity to play, partiuclarly in urban settings in this country.

Second, primary health care as an ideology has not yet been encompassed at the provincial and national level as the route to go. Since 1974 we have given lip service to prevention and promotion. We've seen a slow increase in the amounts of moneys going to it, but we have much more to do. It has been nearly two decades now and we still have not moved in a dramatic way in terms of the prevention and promotion aspect of primary health care. If the provincial and federal governments are going to respond to the funding crisis of this decade, then they have to look very seriously at primary health care as the solution, as well as the role that nurses play.

[*Traduction*]

Le vice-président: Ce n'est donc qu'une question d'organisation.

Mme Oulton: Oui, vous avez raison.

Le vice-président: C'est bien intéressant. Il y a quelques mois, j'ai participé à un symposium du *Canadian Institute of Academic Medicine*, dont les responsables nous ont dit que, malgré la diversité des intérêts professionnels, des cultures et des langues, on arrivait à collaborer pour atteindre un objectif commun, soit l'avancement de la race humaine par le progrès des sciences et de la médecine. Mais. . .

Mme Oulton: J'ajouterai, monsieur le président, qu'il y a un dialogue et des échanges de services entre l'association québécoise et la nôtre.

Le vice-président: J'en suis ravi. Vous avez dit que le syndrome d'alcoolisme foetal représentait pour les Canadiens un message important. Notre système de santé a échoué parce que les soins primaires n'ont pas répondu aux besoins. C'est très triste. Je suis moi-même pédiatre, et la prévention a toujours été parmi mes préoccupations les plus importantes.

Vous disiez que les infirmières avaient un rôle clé à jouer dans les soins primaires. Est-ce que l'échec du système est en partie dû au fait que votre groupe, votre association ou vos membres n'ont pas été suffisament sollicités ou parce que les décideurs ne ce sont pas assurés de votre participation?

Mme Oulton: Votre question est très perspicace. La réponse est oui. Depuis 1980, nous avons adopté une position: les soins de santé primaires devraient être la base de l'organisation des soins de santé au pays. Il faudrait que l'accès aux soins de santé se fasse par les infirmières et une vaste gamme de professionnels de la santé. Dans ce contexte, on utiliserait au mieux ceux qui sont les premiers en contact avec les patients et les clients, et qui peuvent mieux utiliser les ressources. Les infirmières en particulier sont un groupe qui est en contact avec toute la société et, à cause de ce contact et de leur formation, elles sont bien placées pour jouer un rôle bien plus important que celui qu'on leur a attribué jusqu'ici, surtout dans les villes.

Deuxièmement, l'idéologie des soins primaires n'a pas encore été acceptée comme la voie à suivre aux niveaux provincial et national. Depuis 1974, on n'a que de belles paroles pour la prévention et la promotion. Il y a eu une lente augmentation de l'argent consacré à ces deux aspects des soins de santé, mais il y a encore beaucoup de pain sur la planche. Après vingt ans, on ne peut constater de progrès sensibles de la prévention et de la promotion dans le domaine des soins primaires. Si les gouvernements provinciaux et fédéral veulent résoudre la crise du financement qui frappe la décennie actuelle, il leur faudra envisager sérieusement la solution des soins primaires ainsi qu'une augmentation du rôle des infirmières.

[*Text*]

The Vice-Chairman: I want to go back to the fetal alcohol syndrome. You indicated in your presentation the role that social and economic deprivation plays in the occurence of the syndrome, to the extent that women assume greater risk when they are exposed to this environment. You indicated in your brief that alcohol is an anesthetic for economic and social deprivation. That is one factor. How does that compare to the non-anesthetic value of alcohol?

In other words, in the absence of social and economic deprivation, drinking still occurs. Are you aware of any comparative data insofar as occurence of alcohol fetal syndrome among women who are not economically and socially deprived, women who take alcohol socially?

Ms Courtemanche: I'm not aware of any firm figures. If you talk about fetal alcohol effect, we're certainly becoming... Again, it's difficult to determine hard figures on that, but the way our society and drinking patterns are evolving, we're realizing that women of child-bearing age now might be in more of a position to have a social life that involves drinking. We're not talking about problem drinking particularly, but about amounts of drink that might prove to be a problem during pregnancy.

In other words, women in their thirties and perhaps even their forties are having their first child or getting pregnant and may not even be aware that they're pregnant because they've been trying for a number of years and haven't been successful. I think the patterns are changing and these women might be in a position to do more social drinking than their counterparts might have been 20 years ago, before women got into careers as much.

• 1010

We know these women are at risk, certainly for fetal alcohol effect babies, who are doing moderate to, perhaps, occasional heavy drinking during the first trimester of pregnancy. We know this puts them at a risk of fetal alcohol syndrome babies. I'm not aware of studies that actually look at that, but we do know alcohol can be a problem.

As far as heavy addictive drinking is concerned in the groups of women that are not socially deprived, it exists, but certainly not to the same degree.

The Vice-Chairman: That leads me to my next question. Do we have data about the occurrence of fetal alcohol syndrome or effects on children of health care professionals, compared to non-health care professionals?

Ms Courtemanche: Not to my knowledge.

The Vice-Chairman: It would be an interesting study, perhaps.

Ms Courtemanche: Maybe that's something nobody wants to know.

The Vice-Chairman: I think knowing that would give a message, that, you know, the providers of information are serving as a good example or as models. Certainly, I was delighted to read in your brief, confirming the presentation of

[*Translation*]

Le vice-président: Revenons au syndrome d'alcoolisme foetal. Dans votre déclaration, vous avez parlé du rôle des problèmes sociaux et économiques dans l'apparition du syndrome. Les femmes de milieux défavorisés présentent un plus grand risque. Dans votre mémoire, vous dites que l'alcool est l'anesthésique auquel on a recours contre les problèmes économiques et sociaux. C'est un facteur. Comment cela se compare-t-il à la valeur non anesthésique de l'alcool?

Autrement dit, lorsqu'il n'y a pas de problème social ou économique, on boit quand même. Savez-vous s'il y a des données comparatives sur l'incidence du syndrome d'alcoolisme foetal chez les femmes qui ne sont pas défavorisées économiquement ou socialement et qui ne prennent de l'alcool qu'en société?

Mme Courtemanche: Je n'ai pas vu de chiffres précis. Mais si l'on veut parler de l'effet d'alcoolisme foetal, alors... Encore une fois, il est difficile d'avoir des chiffres précis. Mais avec l'évolution de notre société et des modes de consommation d'alcool, on se rend compte que les femmes en âge de procréer sont maintenant plus susceptibles d'avoir une vie sociale où l'alcool joue un rôle. Nous ne parlons pas encore de buveuses pathologiques mais de quantités d'alcool qui pourraient constituer un risque pendant la grossesse.

Autrement dit, de nos jours, des femmes dans la trentaine ou dans la quarantaine ont leur premier enfant. Elles peuvent ignorer qu'elles sont enceintes parce qu'il y a des années qu'elles essayent, en vain, de tomber enceintes. Le mode de vie évolue, et ces femmes consomment peut-être davantage d'alcool que des femmes du même âge, il y a 20 ans, lorsque les femmes étaient moins nombreuses à faire carrière.

Nous savons que ces femmes sont à risque, certainement pour ce qui est de l'effet d'alcoolisme foetal. Elles consomment de l'alcool de manière raisonnable, mais elles en prennent parfois beaucoup, notamment pendant le premier trimestre de la grossesse. Nous savons que cela risque de causer le syndrome d'alcoolisme foetal chez le bébé. Que je sache, il n'y a pas d'étude à ce sujet. Nous savons toutefois que l'alcool peut causer des problèmes.

Pour ce qui est des buveuses pathologiques dans les classes sociales non défavorisées, il y en a, mais certainement pas autant.

Le vice-président: Cela m'amène à la question suivante: Avons-nous des données sur l'incidence de l'effet ou du syndrome d'alcoolisme foetal chez les enfants des professionnels de la santé, par rapport aux autres catégories professionnelles?

Mme Courtemanche: Pas que je sache.

Le vice-président: Ce serait peut-être intéressant à étudier.

Mme Courtemanche: Mais peut-être que ça n'intéresse personne.

Le vice-président: De telles données pourraient montrer aux gens que ceux qui fournissent des renseignements sur le sujet peuvent servir d'exemple ou de modèle. J'ai été ravi de trouver dans votre mémoire une confirmation des

[*Texte*]

Dr. Casiro from the Manitoba Medical Association, that even if people know alcohol is damaging to the fetus, they don't remember this at the time they're going to have a drink, thus indicating and sustaining the need, I suppose, for a warning label.

You indicated, as well, in your presentation, that insofar as communication strategy is concerned, we may have to have different strategies because of the diverse cultures and natures of our population. This leads me to the question: what could you suggest, when we make labels? Would it be labels with a statement, labels with a photo or a picture or a graphic, or any combination? Would you have any idea on that, to make the labels more effective?

Ms Oulton: I would suggest to you that a combination is obviously the answer, particularly as we're dealing with the age spans and the diverse sociological groupings—that you need to look at both the written print and a symbol.

The Vice-Chairman: Particularly because of the literacy issue.

Ms Oulton: The literacy issue is particularly what I'm referring to, that's right.

The other point we would make is that as we develop the campaigns and the programming, we not only keep in context the cultural aspects and the at-risk groups, but also keep in mind the fact that, as we mentioned earlier, we need to be targeting a younger population. So that in the non-label aspect of those campaigns, we need to be developing messages that are particularly pertinent to youngsters, and that's a very difficult challenge. We recognize that.

It's beginning to look at something that will affect you much later in life, and your offspring, at a time when that's not the order of the day, the first priority. Of course, you're dealing with youth, who believe that although things happen to people, they don't happen to them. That has to be one of our major targets and the campaign strategies will, of course, again be different in that instance.

The Vice-Chairman: I was delighted to hear you allude to the Montreal Diet Dispensary program, which has been a success in Quebec. In fact, a presentation on that model was made before the Subcommittee on Poverty, and I wrote a little article on that theme that appeared in the March 3 issue of *The Medical Post*, *Let's Ensure our Babies' Health by Feeding Moms.*

What I would like to ask you is whether there there any other types of incentive, other than money, from your nursing experience. That program, of course, gives the nutritional supplement; that, in a sense, is incentive in kind. The Subcommittee on Poverty decided—or at least the majority report sort of offered an incentive, in terms of a monthly allowance. Although the three major political parties did not concur with all the recommendations of the report, I think I have a sense that all of us did agree, at least, with this one particular recommendation.

Do you have any other types of incentive that you can offer to the committee, by way of information, at this time?

[*Traduction*]

déclarations du Dr Casiro, de l'Association médicale du Manitoba, à savoir que les gens savent que l'alcool peut nuire au foetus, mais ils l'oublient quand le moment vient de prendre un verre. Cela prouve la nécessité de l'étiquetage.

Dans votre exposé, vous dites qu'il nous faut des stratégies de communication qui tiennent compte des diverses cultures et des divers éléments de notre population. Cela me porte à vous demander ce que vous suggérez. Quelle sorte d'étiquetage proposez-vous? Devrait-on y lire un avertissement, y voir une photo, un dessin ou un pictogramme? Une combinaison des deux? D'après vous, qu'est-ce qui rendrait les étiquettes plus efficaces?

Mme Oulton: Je pense que, de toute évidence, il faudrait une combinaison des deux. Il faut tenir compte particulièrement des divers groupes d'âge et des divers groupes sociaux. C'est pourquoi il faut à la fois un avis écrit et un symbole.

Le vice-président: Particulièrement à cause de l'analphabétisme.

Mme Oulton: C'est exactement ce à quoi je faisais allusion.

Nous voulons également insister sur le fait qu'en préparant les campagnes de promotion, il faut bien sûr garder à l'esprit les aspects culturels et les caractéristiques du groupe à risque. Mais il faut aussi orienter la campagne vers les jeunes. Dans les aspects de la campagne qui ne touchent pas l'étiquetage, il faut que le message transmis soit particulièrement adapté aux jeunes. Nous reconnaissons que c'est un défi de taille.

Il faut en effet leur parler d'un sujet qui ne commencera à les toucher que plus tard, qui ne touchera que leurs enfants, et le faire a un moment où cela ne les préoccupe pas. On sait bien que les jeunes pensent que rien ne peut leur arriver, que «ça n'arrive qu'aux autres». C'est l'un des principaux objectifs de la campagne. Les stratégies seront dans ce cas évidemment bien différentes.

Le vice-président: J'ai été ravi de vous entendre parler du programme du Dispensaire diététique de Montréal. C'est une grande réussite pour le Québec. Une présentation de ce programme a été faite au sous-comité sur la pauvreté. J'ai écrit un petit article à ce sujet dans le numéro du 3 mars du *The Medical Post*. Il était intitulé *Let's Ensure our Babies' Health by Feeding Moms.*

D'après votre expérience d'infirmière, pouvez-vous me dire s'il y a d'autres types de mesures incitatives à part l'argent. Ce programme donnait un supplément alimentaire, et c'est donc une mesure incitative en nature. Le sous-comité sur la pauvreté, ou du moins le rapport de la majorité, proposait des mesures incitatives, comme une allocation mensuelle. Les trois partis politiques ne se sont pas entendus sur toutes les recommandations du rapport, mais je pense que nous étions tous d'accord sur cette recommandation-là.

Connaissez-vous d'autres types de mesures incitatives à proposer au comité?

[*Text*]

• 1015

Ms Oulton: We would acknowledge that the monetary aspect is important in that the nutritional supplement was so successful, and it is important to note that, as we look at the high-risk groups, we need to look at the non-monetary incentives that may work in that situation. Would it, for example, be the case that you provide some form of child care or assistance with child care at certain periods of time to allow those mothers to do other things? Will some of them have some needs for upgrading or other aspects, enhancing some quality of life priorities for them?

Certainly, with regard to the concept of child care assistance, with the activities of daily living if they are in the home environment and if they are feeling very stressed by their daily conditions, you have to look at the target group in each instance and at how innovative we can be in meeting their most immediate needs.

As we know, in talking about the long-term goal or outcome, when you're dealing with a situation that's very stressful, especially if accompanied by poverty, we will have people who really concentrate on the day-to-day activities. So what incentives can provide some kind of day-to-day relief that would be most appropriate in this instance?

Ms Courtemanche: There was some indication that, for some women, the positive reinforcement of achieving the goal of a happy, intelligent, and healthy baby had an effect, while the spectre of having a damaged baby didn't work. Some of the reinforcement of having a healthy baby and getting the women to identify with the fetus as a future being acts as a positive goal, rather than by reinforcing the negative.

The Vice-Chairman: In essence, the Montreal Diet Dispensary is almost a classic example of primary health care and is certainly very laudable.

I made some quick calculations—to the extent that I can do a little arithmetic—and calculated that a program for the entire country, on the basis of $45 a month, and knowing the total number of live births in the country, would cost about $155 million. That is a lot of money, of course, but when you compare that to the low birth weight babies who would be born were such a program not in existence, being in mind the fact that we would, in the presence of such a program, be able to prevent approximately 6,000 live births from being low birth weight—and the care of low birth weight babies would cost approximately 350 million—we can see that, even on the basis of excellent health care management, the program makes sense. So I suppose we will continue to push that issue.

I would like to end my questioning by indicating how delighted I am, personally, to hear from your group that despite the tragedy fetal alcohol syndrome imposes on the afflicted babies you still have a sense of optimism and confidence that this syndrome can be overcome. I hope that happens.

Mr. Karpoff: I have one more question, because I think we have a tendency in this committee and in a lot of the literature to focus on the fetal alcohol syndrome.

I have also had experience with integrated special needs day care in which are a number of kids who are developmentally delayed, hyperactive, show short attention span, and all sorts of conditions that are undiagnosed.

[*Translation*]

Mme Oulton: Il faut reconnaître que l'aspect financier est important, vu le succès du supplément alimentaire. Quand on considère les groupes à risque, il faut penser à des incitatifs non financiers qui seraient efficaces dans leur situation. Par exemple, serait-il efficace d'offrir des services de garde d'enfants ou les services d'une auxiliaire familiale à certains moments, afin de permettre aux mères de faire autre chose? Certaines mères ont-elles besoin d'améliorer leur cadre de vie, d'accorder une certaine priorité à leur qualité de vie?

Pour ce qui est du concept de services de garde d'enfants, et des activités quotidiennes à la maison, surtout pour les femmes dont les conditions de vie sont très stressantes, il faut penser à chaque groupe cible. Il faut essayer de trouver des solutions innovatrices qui répondent aux besoins les plus pressants de ses membres.

Comme vous le savez, lorsqu'on pense à l'objectif à long terme, dans un de situation très stressante, surtout s'il s'y ajoute la pauvreté, il faut se concentrer sur les activités quotidiennes. Il faut donc chercher des mesures incitatives qui vont fournir une aide quotidienne appropriée à chaque cas.

Mme Courtemanche: On a déterminé que pour certaines femmes, l'idée d'avoir un bébé heureux, intelligent et en bonne santé était efficace, alors que le spectre d'un bébé anormal n'était pas efficace. L'image d'un bébé bien portant et l'identification de la mère au foetus comme futur être vivant est un objectif positif, que l'on préfère à une approche négative.

Le vice-président: Essentiellement, le Dispensaire diététique de Montréal est un exemple classique de soins de santé primaires. C'est un exemple louable.

J'ai fait quelques petits calculs, dans la mesure où mes talents en arithmétique me l'ont permis. Un programme national de 45$ par mois pour toutes les naissances au pays coûterait environ 155 millions de dollars. C'est bien sûr beaucoup d'argent. Mais comparons avec le coût des bébés à insuffisance pondérale qui naîtraient en l'absence d'un tel programme. Avec le programme, on pourrait éviter environ 6,000 naissances de bébés de faible poids. Or le coût des soins pour ces bébés serait d'environ 350 millions de dollars. Même en imaginant une excellente gestion des soins de santé, on aurait là un programme très sensé. J'imagine que nous devrions en faire la promotion.

En terminant, je dois vous dire que je me réjouis d'entendre votre groupe faire valoir que, malgré la tragédie du syndrome d'alcoolisme foetal pour ceux qui en sont victimes, vous demeurez optimistes et que vous pensez qu'on viendra à bout de ce syndrome. Je l'espère aussi.

M. Karpoff: J'ai une autre question. Nous avons en effet trop tendance au comité, de même que dans les périodiques, à nous pencher sur le syndrome d'alcoolisme foetal.

D'après mon expérience des garderies pour enfants ayant des besoins spéciaux, bon nombre d'enfants présentent des retards de développement, de l'hyperactivité, un manque de concentration et toutes sortes de problèmes non diagnostiqués.

[*Texte*]

Many of the professional witnesses have indicated that if you can trace back and obtain accurate information as to the drinking pattern during pregnancy, while you can't say in absolute terms, there is professional judgment that these characteristics may be due to fetal alcohol effect. I would like your thoughts on that, because, in addition to the severely damaged children, we have a wide range of developmentally delayed, hyperactive children who show learning disabilities that create difficulties for the school, for the health care system, and for themselves throughout their adult life. Is there any professional judgment that at least a significant portion of these children would in fact be fetal alcohol syndrome or fetal alcohol effect children?

• 1020

Ms Oulton: Maybe we could begin, Mr. Chairman, by saying that the observation is an important one and the question is an important one to pose. It may very well be that the committee may want to recommend that one of the areas studied in future is in fact to be better able to determine the impact of drinking in terms of fetal alcohol effect on a broader range of the population than we intended to study so far. So we would in fact encourage you to consider looking at that very question in terms of a recommendation as you develop your report.

Mr. Karpoff: Do you have any opinion on it yourself? As a professional organization, do you feel a lot of these children may in fact. . .?

Ms Oulton: You cannot rule out alcohol impacts nor many other impacts. That's the point. It would be very difficult to say one versus the other. I think the question is, given that combination, particularly in high risk groups, what the chances are that the problems we're seeing in schools are more highly correlated with alcohol intake during pregnancy. I think at this point we haven't studied the question in enough detail to offer an informed opinion on it, but would encourage this kind of discussion to continue.

The Vice-Chairman: One last short question is that you indicated there now exist children with fetal alcohol syndrome, born of mothers who have the syndrome. Do we now have those data compiled in one article?

Ms Courtemanche: I know that's certainly in the literature I read. I can't pinpoint it now, but I can certainly bring it to the chair.

The Vice-Chairman: If you could provide this article to our researcher, that would be most appreciated.

Ms Courtemanche: Yes, I could do this.

The Vice-Chairman: On behalf of the committee, I would like to thank you both for your presentation and for taking time to share your experience and thoughts with us.

We'll just have a brief break and then we will reconvene.

• 1023

[*Traduction*]

Beaucoup des professionnels qui sont venus témoigner nous ont dit que si on pouvait remonter dans le temps et obtenir des renseignements exacts sur la boisson consommée pendant la grossesse, on pourrait attribuer ces caractéristiques à l'effet d'alcoolisme foetal, sans pour autant pouvoir l'affirmer catégoriquement. J'aimerais savoir ce que vous en pensez. En effet, en plus des enfants qui sont gravement atteints, il y en a beaucoup qui ont un retard de développement, qui sont hyperactifs, qui ont des difficultés d'apprentissage, et cela cause des problèmes à l'école, au système de soins de santé et aux enfants eux-mêmes jusque dans leur vie adulte. Est-ce qu'un avis professionnel a été émis sur la quantité plus ou moins importante de ces enfants dont le problèmes serait lié au syndrome ou à l'effet d'alcoolisme foetal?

Mme Oulton: Monsieur le président, commençons par dire que cette observation est importante, ainsi que la question qui s'y rapporte. Le comité pourrait recommander que l'on étudie cet aspect de la question afin de pouvoir déterminer l'incidence réelle de l'alcool, en ce qui touche l'effet d'alcoolisme foetal, sur une plus grande portion de la population que ce qui a été prévu jusqu'ici. Nous vous encourageons donc à inclure cette question dans les recommandations de votre rapport.

M. Karpoff: Avez-vous vous-même une opinion à ce sujet. En tant qu'organisme professionnel, pensez-vous que beaucoup de ces enfants sont. . .

Mme Oulton: On ne peut pas exclure l'effet de l'alcool, pas plus que les autres effets. Voilà le hic. Il est très difficile de dire que c'est un problème ou un autre. Il faut se demander s'il y a une corrélation élevée, dans les groupes à risque particulièrement, entre les problèmes que l'on voit dans les écoles et la consommation d'alcool pendant la grossesse. Je ne pense pas que l'on ait étudié la question suffisamment en détail pour vous donner un avis. Mais nous encourageons ce genre de discussion.

Le vice-président: Une dernière question, très courte. Vous dites qu'il y a des enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal, nés de mères ayant le même syndrome. Y a-t-il un article présentant des données à ce sujet?

Mme Courtemanche: Je l'ai certainement lu quelque part. Je ne peux pas vous dire où maintenant, mais je peux vous faire parvenir cette information plus tard.

Le vice-président: Si vous pouviez fournir cet article à notre attaché de recherche, nous vous en saurions gré.

Mme Courtemanche: Oui, je vais le faire.

Le vice-président: Au nom du comité, j'aimerais vous remercier toutes les deux pour votre exposé et pour le temps que vous avez pris pour nous faire part de votre expérience et de vos opinions.

Nous allons faire une petite pause avant de reprendre.

[*Text*]

• 1027

The Vice-Chairman: I would like to reconvene the meeting of the subcommittee and would like to welcome Dr. Gurprit Kindra.

Dr. Kindra, perhaps you may want to start by briefly introducing yourself to the subcommittee and then proceeding with your presentation and demonstration.

Dr. Gurprit Kindra (Associate Professor of Marketing and Area Co-ordinator, University of Ottawa): Mr. Chairman, members of the committee, I have been at the University of Ottawa as associate professor, and presently as co-ordinator of the marketing area, since 1980. I am considered an expert in the area of consumer behaviour. If you will bear with my professorial style, which some people consider to be no style at all, I'd like to begin by saying that advertising is acknowledged as one of the most powerful tools of change available to mankind.

In 1990 over $120 billion was spent on the pursuit of this activity in the United States; about $10 billion was spent in Canada. In real terms, there has been about a 4% annual increase in expenditure since 1968. As a percentage of our GNP, advertising expenditures hover around about 2.4% in the U.S. and 1.7% in Canada. These expenditures might sound large, but they do not even include money spent on sales promotion, public relations, personal selling, and other forms of promotion.

An average Canadian child in the 2 to 11 years age group is exposed to nearly 25,000 advertisements every year. It has been estimated that in the United States children are exposed to over 100,000 alcohol commercials by the time they reach the legal driving age.

Advertising expenditures vary tremendously across industries. They range from a high of 7.1% of sales for soaps and detergents to a low of about 0.2% in the iron and steel industry. The beer and ale industry of Canada spends about 6.9% of their sales on advertising. Molson Breweries spent $65 million on advertising in 1991 and Labatt was among the top 10 in Canada, with a 1991 expenditure of $50 million. Health and Welfare estimates the entire alcohol industry in Canada spends $250 million on advertising, promotion, and sponsorships.

Advertising has also been widely used by the Government of Canada for marketing various social causes and concerns. In fact, in 1990 the Government of Canada outspent Molson at $67 million, and in 1989 was the number one advertiser at $91 million. The Government of Ontario, incidentally, was also among the top 10 in 1989 with expenditures of $38 million.

• 1030

One particularly powerful type of advertising is referred to as lifestyle advertising. This type of advertising is often employed for products that are more or less undifferentiated or similar in nature. In the case of beer, for instance, once

[*Translation*]

Le vice-président: Nous allons reprendre nos travaux et, je voudrais souhaiter la bienvenue à M. Gurprit Kindra.

Monsieur Kindra, vous pourriez peut-être commencer par vous présenter brièvement au sous-comité et nous faire ensuite votre exposé.

M. Gurprit Kindra (professeur agrégé de mercatique et coordonnateur, Université d'Ottawa): Monsieur le président, membres du comité, je suis professeur à l'Université d'Ottawa et je travaille comme coordonnateur de la mercatique depuis 1980. Je suis considéré comme un expert dans le domaine du comportement des consommateurs. Si vous voulez bien excuser mon style professoral que certains considèrent comme un manque total de style, je voudrais d'abord vous dire que la publicité est considérée comme l'un des instruments de changement les plus puissants que possède l'humanité.

En 1990, plus de 120 milliards de dollars ont été consacrés à la publicité aux États-Unis et environ 10 milliards au Canada. En dollars réels, ces dépenses ont augmenté annuellement d'environ 4 p. 100 depuis 1968. Exprimées en pourcentage de notre PNB, les dépenses faites pour la publicité se situent aux alentours de 2,4 p. 100 aux États-Unis et de 1,7 p. 100 au Canada. Ces chiffres ont l'air considérables, mais ils ne comprennent même pas les sommes consacrées à la promotion des ventes, aux relations publiques, aux ventes personnelles et aux autres formes de publicité.

L'enfant canadien moyen âgé de 2 à 11 ans est exposé à près de 25,000 annonces publicitaires par an. Selon les estimations, les enfants des États-Unis verraient plus de 100,000 réclames pour des boissons alcoolisées avant d'atteindre l'âge où ils peuvent légalement consommer de l'alcool.

Les frais de publicité varient énormément d'un secteur à l'autre. Ils vont de 7,1 p. 100 ventes pour le savon et les détergents, à 0,2 p. 100 environ pour l'industrie sidérurgique. Les brasseries du Canada consacrent environ 6,9 p. 100 de leur chiffre d'affaires à la publicité. La brasserie Molson a dépensé 65 millions de dollars en publicité en 1991 et Labatt s'est classée dans les 10 premiers avec des dépenses de 50 millions en 1991 également. Santé et Bien-être Canada évalue à 250 millions le montant que les brasseries et les distilleries du pays consacrent à la publicité, à la promotion des ventes et au parrainage.

Le gouvernement canadien a également eu largement recours à la publicité pour promouvoir diverses causes sociales. En fait, en 1990, il a dépassé Molson avec 67 millions et, en 1989, il est arrivé au premier rang avec des dépenses de 91 millions. Soit dit en passant, le gouvernement ontarien figurait également parmi les 10 premiers, en 1989, avec des dépenses de 38 millions.

Un type de publicité particulièrement efficace est ce que l'on appelle la publicité sociétale. On y a souvent recours pour des produits qui sont à peu près de même nature. Dans le cas de la bière, par exemple, à part la distinction entre la

[*Texte*]

you go beyond the lager versus ale split, they really are all the same. Students in my consumer behaviour class have been conducting simple taste tests for years, and they are always surprised when they find that most people in blind taste tests cannot tell the difference between various brands of beer. Selling beer really means selling an image, a certain lifestyle, a fantasy if you will. Beer advertising makes a personal statement.

Lifestyle is a consumer's mental mosaic of his or her desired activities, interests and opinions, a mosaic that is consistent with the person's needs and values. A consumer's desired lifestyle really represents a tendency to respond to marketing efforts in a predictable way. What this means is that consumers with similar lifestyles would respond to marketing stimuli in a similar manner.

Lifestyle research, or psychographics as it is often called, does two important things for the marketer. One, it provides a vivid flesh and blood description of the typical user or non-user of their product. In other words, marketers get an intimate profile of their target market in terms of their activities, interests, opinions, attitudes, values, likes, and dislikes. And two, with a description of the target market, the marketer can go about creating the right marketing mix, and that is product, price, distribution, and promotion, a mix that will strike a responsive chord in the consumer.

The consumer is then presumed to buy the product which through promotion for the most part reflects the lifestyle he or she wishes to lead. There are psychographic profiles of heavy users of eye make-up, credit card abusers, Kentucky Fried Chicken customers, heavy boozers, and so on.

Undifferentiated products have limited options in terms of pricing and distribution strategies. This is particularly true for the beer and liquor industries in Canada, and so they tend to focus their attention on promotional strategies more than anything else. In a sense, breweries and distillers and a whole lot of other industries as well don't really have any option. They have to depend on image creation. They have to depend on promotion to sell their product because they are restricted in exercising other marketing options.

In view of the fact that 80% of the beer in Canada is consumed by 20% of the population, from a marketing standpoint a reliable psychographic profile of this segment of the population represents a gold mine of information. Brewers, distillers, fast food chains, auto manufacturers, and the cosmetics industry are among the most sophisticated marketers and marketing researchers.

It is worth noting in this context that the notion of what exactly constitutes a product is very closely related to the idea of lifestyle-based advertising. A product, as you can see, is made up of three components. We have the core, tangible, and augmented attributes of the product.

[*Traduction*]

bière basse et la ale, tous les produits sont à peu près semblables. Les étudiants de mon cours sur le comportement des consommateurs se livrent, depuis des années, à de simples tests de goût et ils sont toujours étonnés de constater que, lors des tests à l'insu, la plupart des gens ne peuvent pas faire de distinction entre les diverses marques de bière. Vendre de la bière, c'est en fait vendre une image, un certain style de vie ou une fantaisie, si vous voulez. La publicité pour la bière s'adresse à vos goûts personnels.

Le style de vie représente l'image mentale que le consommateur se fait des activités, des domaines d'intérêt et des opinions qu'il souhaite avoir, en fonction de ses besoins et de ses valeurs personnelles. Le style de vie que désire le consommateur traduit une tendance à réagir de façon prévisible à la mercatique. Autrement dit, les consommateurs ayant des styles de vie semblables réagiront de la même façon aux stimuli mercatiques.

Les études sur les styles de vie que l'on appelle souvent études psychographiques, remplissent deux fonctions importantes pour le commerçant. Tout d'abord, elles lui fournissent une description précise des personnes qui généralement consomment ou ne consomment pas son produit. Autrement dit, il obtient ainsi un profil détaillé de son marché cible en ce qui concerne ses activités, ses intérêts, ses opinions, ses attitudes, ses valeurs, ses goûts et ses dégoûts. Deuxièmement, à partir de cette description du marché cible, il peut créer la bonne composition commerciale, c'est-à-dire le produit, le prix, la distribution et la promotion qui sauront toucher une corde sensible chez le consommateur.

Le consommateur est ensuite censé acheter le produit qui, grâce à la publicité, traduit le mieux le style de vie qu'il désire adopter. Il y a par exemple des profils psychographiques des gros utilisateurs de produits de maquillage pour les yeux, de cartes de crédit, de poulet frit Kentucky, de boissons alcoolisées, etc.

Les produits non différenciés offrent peu d'option sur le plan des stratégies de prix et de distribution. C'est surtout vrai pour les brasseries et les distilleries du Canada et c'est pourquoi elles mettent surtout l'accent sur les stratégies publicitaires. Dans un certain sens, comme bien d'autres industries, elles n'ont pas vraiment le choix. Elles doivent compter sur la création d'une certaine image. Elles ont besoin de la publicité pour vendre leurs produits car elles n'ont pas beaucoup d'autres options de mercatique.

Étant donné que 80 p. 100 de la bière vendue au Canada est consommée par 20 p. 100 de la population, du point de vue mercatique, un profil psychographique fiable de ce segment de la population est une véritable mine de renseignements. Les brasseries, les distilleries, les chaînes de restauration rapide, les fabricants d'automobiles et les fabricants de cosmétique font des études de mercatique très poussées.

Je signale à cet égard que ce qui constitue un produit est une notion reliée de très près à la publicité sociétale. Comme vous pouvez le voir, un produit est composé de trois éléments qui sont les caractéristiques essentielles, tangibles et ajoutées.

[*Text*]

The core aspect of the product is generally assumed to be the benefits of the product—the true, the real benefits of the product—and in this case it is intoxication. That is the core benefit of beer or of liquor.

The tangible attribute of the product is the second component of the product, and now we are talking about packaging, labelling, the shape of the bottle, the texture, the feel, the froth, all the other things that go with the tangible aspects.

• 1035

In the third part of the product what we are talking about is augmented product, which is the creation of image lifestyle. For those products where there is no option in the area of promoting intoxication, for example, or in the area of promoting a nice package of the product, businesses are left with very little option other than to emphasize the augmented part of the product; that is, creation of image, creation of a certain lifestyle that is associated with the product.

Mr. Chairman, it is legally recognized that even though the contents of two containers might be identical, differences in package will render the two products different. When the core product cannot be differentiated along some recognized dimension of importance, the focus of the selling proposition shifts to packaging and image building.

Notice that labelling from a marketing perspective is an important part of the product, it is part of the product. Information on the label and the nature of the package can enhance or damage the overall product offering.

Information on the package plays the role of a salesperson. Information that appears on the label can also be viewed as an advertisement. So, warning labels in a way imply forced de-marketing from the brewers' and the distillers' point of view.

Labelling is part of an extremely delicate balance of the product mix. The reluctance on the part of the brewers and the distillers, in my opinion, to go along with warning labels is therefore entirely understandable from a marketing viewpoint. They're really being asked to modify their product, and that is a very sensitive issue.

The delicate balance of the product mix is based on dreams, aspirations and desired lifestyles. A warning label of any kind will ruin the fun theme that is generally associated with beer and alcohol.

I will not go into the validity of the two surveys discussed in the earlier proceedings. I noticed from the *Minutes of Proceedings and Evidence* that you have dissected the Angus Reid survey and the Decima poll to a point at which most of my comments would be redundant in this area.

I would like to compliment you on the depth of your knowledge in the area of survey interpretation, and simply to say that I concur entirely with your concerns regarding the interpretation of those results and the limited scope of the reported findings.

Having said that, I would like to reinforce a couple of points, and add another dimension or two to the interpretation of those survey results.

[*Translation*]

Pour ce qui est des caractéristiques essentielles, il s'agit généralement des avantages qu'offre le produit, c'est-à-dire ses avantages réels, ce qui, dans le cas des boissons alcoolisées, est l'euphorie qu'elles procurent. C'est l'avantage essentiel de la bière ou de l'alcool.

Les caractéristiques tangibles forment la deuxième composante du produit et il s'agit de l'emballage, de l'étiquetage, de la forme de la bouteille, de la texture, de la sensation, de la mousse et de tout ce qui constitue les caractéristiques tangibles.

Il y a ensuite tout ce qui est ajouté au produit pour promouvoir un certain style de vie. Quand tout a été fait dans le domaine des boissons alcoolisées pour promouvoir l'ivresse, pour présenter le produit de façon attrayante, il ne reste plus qu'à créer une certaine image, un certain style de vie qui est associé avec le produit. Il s'agit alors de faire de la publicité sociétale.

Monsieur le président, il est reconnu en droit que même si le contenu de deux produits est semblable, la différence dans l'emballage peut rendre ces deux produits différents. Quand le produit ne peut être différencié dans son essence de façon importante, les efforts de promotion se concentrent alors sur l'emballage et la création d'une image et d'un style de vie.

Il ne faut pas oublier que dans la perspective de la commercialisation, l'étiquetage est une partie importante du produit car cela permet de le rendre plus ou moins attrayant. L'information qui se trouve sur le produit permet en fait de vendre ce produit.

L'information qui se trouve sur l'étiquette peut être considérée comme de la publicité. C'est la raison pour laquelle dans l'esprit des brasseries et des distilleries, toute mise en garde inscrite sur l'emballage représente une attaque contre leur programme de commercialisation.

L'étiquetage tient compte de toutes sortes de points de vue au sujet du produit et c'est la raison pour laquelle, à mon avis, les brasseries et les distilleries ont beaucoup de réticence à accepter l'imposition d'étiquettes de mise en garde sur leur produit. Cela reviendrait à modifier leur produit, ce qui est évidemment quelque chose de très délicat.

Cette publicité sociétale fait intervenir les rêves, les aspirations, les désirs, et toute étiquette de mise en garde irait à l'encontre du but que recherchent ces sociétés, qui est de promouvoir l'aspect amusement et détente de leur produit.

Je ne parlerai pas de la validité des deux enquêtes dont on a parlé au cours des réunions précédentes. Je remarque d'après les *Procès-verbaux et témoignages*, que vous avez disséqué l'enquête Angus Reid et le sondage Decima, ce qui rend mes commentaires en la matière tout à fait superflus.

J'aimerais vous féliciter pour l'étendue de vos connaissances dans le domaine de l'interprétation des sondages et vous dire que je suis tout à fait d'accord avec vous lorsque vous vous posez des questions sur l'interprétation des résultats et sur leur portée limitée.

Cela étant dit, j'aimerais insister sur un ou deux éléments et ajouter une autre dimension à l'interprétation de ces résultats.

[*Texte*]

One, even if I go along with the insistent claims of Mr. Collins from the Brewers Association of Canada, and Mr. Paquet from the Association of Canadian Distillers, that the "data suggests that awareness of the issue of beverage alcohol consumption during pregnancy is widespread and pervasive", Mr. Paquet's follow-up question regarding "Why should one settle for awareness through labelling when awareness is already high?" is most confusing.

Labelling, as far as I know, is an equally effective tool for a reminder as it is for awareness creation. If there is a high degree of awareness regarding the problem, labelling can move the person to a more significant level of awareness, create interest in the message, generate a desire to comply, and even cause a person to take appropriate action: look at the warning label and put the bottle away.

Very simply put, high awareness is no reason to not use labelling at all.

Two, Mr. Karpoff was entirely correct in pointing out to Mr. Paquet on page 4 of the unedited version of the transcript that although high awareness of the problem is claimed, statistics indicate that "32% of the Canadian population are not very aware that's a very serious concern, 32%."

• 1040

I don't know who it was who said something to the effect that if you torture statistics long enough they will confess to anything, but, sir, I must add that in the view of the distillers' interpretation of the data, the comment seems entirely appropriate.

On a third point, although the matter has been brought up in the earlier proceedings, I think it's worth repeating that a high degree of reported awareness among the general population does not mean very much.

The target market in the area of FAS and FAE prevention appears to be excluded from the two surveys; that is, people without telephones and people living in the Yukon and Northwest Territories. This reason alone renders the two surveys ineffective in terms of the conclusions attributed to them.

Finally, I had a chance to look at at least parts of the World Health Organization study, which Mr. Tom Curran kindly provided me with yesterday, called *Alcohol and the mass media*, quoting which, Mr. Paquet said, again, on page 12 of the unedited transcript that "advertising does not change anything".

Perhaps I missed it, but I found no such references in this report. On the contrary, on page 54 of this report it said:

> Although the effects of alcohol advertising on individuals cannot be demonstrated to everyone's satisfaction, its volume and visibility in those countries where it is allowed are such that advertising definitely contributes to the positive image of alcohol, by encouraging drinking and making control measures seem less credible.

This study went on to say:

[*Traduction*]

Même si je suis d'accord avec M. Collins, de l'Association des brasseurs du Canada, et M. Paquet, de l'Association des distillateurs canadiens, selon lesquels «les données laissent entendre que la question de la consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse est très connue», je ne comprends pas bien ce que veut dire M. Paquet par la suite lorsqu'il dit: «Pourquoi devrait-on conscientiser la population au moyen de l'étiquetage lorsque elle est déjà très au courant de la situation?»

L'étiquetage sert à la fois à faire prendre conscience d'un certain message et à rappeler celui-ci. Si les gens sont très conscients d'un certain problème, l'étiquetage peut permettre de les amener a en prendre encore plus conscience, de les intéresser au message, de susciter chez eux le désir d'appliquer le message et même de susciter un comportement approprié: lire l'étiquette de mise en garde et ne pas acheter la bouteille d'alcool.

On peut donc dire que le fait que le public soit totalement au courant n'est pas une raison de ne pas apposer d'étiquette de mise en garde sur la bouteille.

Deuxièmement, M. Karpoff avait tout à fait raison de dire à M. Paquet, à la page 4 de la version non révisée du procès-verbal, que même si on prétend que les gens connaissent bien la question, les chiffres indiquent que 32 p. 100 de la population canadienne n'est pas bien au courant de la situation, ce qui est quand même inquiétant.

Je ne me rappelle plus qui a dit que si l'on manipule suffisamment les statistiques, on finira par leur faire dire n'importe quoi, et je crois que c'est bien ce qu'ont fait les distillateurs.

La question a déjà été soulevée au cours d'une séance précédente, mais je crois qu'il vaut la peine de rappeler que prétendre que la population est bien au courant de la situation ne signifie pas grand-chose.

De plus, le public cible en ce qui concerne le SAF et EAF semble avoir été exclu des deux sondages. Il s'agit notamment des personnes qui ne possèdent pas de téléphone et de celles qui vivent au Yukon et aux Territoires du Nord-Ouest. C'est pour cette raison que les conclusions des deux sondages ne signifient pas grand-chose.

Enfin, j'ai pu jeter un coup d'oeil sur l'étude de l'Organisation mondiale de la santé, étude intitulée *Alcohol and the mass media*, que M. Tom Curran m'a gentiment fait parvenir hier, M. Paquet a dit, à la page 12 de la version non révisée du procès-verbal que «la publicité ne change rien».

Peut-être n'ai-je pas bien lu, mais je n'ai trouvé cette citation nulle part dans l'étude. Bien au contraire à la page 54 on peut lire ce qui suit:

> S'il n'est pas possible de démontrer à la satisfaction de tous que la publicité sur l'alcool est efficace, son importance et sa visibilité dans les pays où elle est permise sont telles que cette publicité contribue de façon certaine à donner une image positive des boissons alcoolisées en encourageant leur consommation et en discréditant les mesures de contrôle.

On peut lire également:

[*Text*]

There seems to be a well founded and fairly widespread feeling that more stringent regulation of alcohol advertising would be in order.

I'd like to bring your attention to another study entitled *The National Alcohol and Other Drugs Survey*—and this study has been tabled for your future reference—conducted by Statistics Canada on behalf of Health and Welfare in 1990. This study is more directly related to the issue at hand. The study used a sample of 11,556 individuals and reported, as you might observe on the second row, that approximately 74% of the population in Canada believe they should use warning labels on alcohol containers. This is a very significant study in my opinion. This study goes on further to say that 50% of those surveyed indicate they would like to see all alcohol advertising banned on television.

Research on the effectiveness of warning labels is scarce. A 1989 study conducted by Saine marketing on behalf of Imperial Tobacco attempted to show that most people were aware of the warning sentence on a cigarette pack in an unaided way. So, by implication, they were trying to bolster the argument you heard before, that with a high degree of awareness warning labels are unnecessary. On behalf of Health and Welfare, this study was evaluated by two very esteemed academics, colleagues of mine, who dismissed it as "severely unlimited in scope" and "of questionable reliability and validity".

• 1045

A more comprehensive and certainly non-opinionated study entitled *A Report on the Literature of Health Hazard Warnings* was published in 1990 and this study also has been tabled for your reference. Conducted for Health and Welfare Canada, it provides a wealth of information on various studies to date on the issue at hand. After going through this report as well as conducting a more thorough review of the literature myself, I have to report to you that there is no definitive, conclusive, and final answer to the effectiveness of warning labels.

One more report *Making a Difference – The Health Promotion Directorate Social Marketing Program*, a study conducted by Health and Welfare Canada, looks at the effectiveness of their three campaigns "Really Me", "Play it Smart", and "Break Free". They report general success in all areas of attempted influence—i.e., attitude change, increased awareness, behavioural intentions, and the rate of current usage of the product. The study concludes "Social marketing can be an effective component of a comprehensive health promotion program." This report is also tabled for your future reference.

[*Translation*]

De façon assez générale, la population estime qu'il faudrait une réglementation plus stricte de la publicité des boissons alcoolisées.

J'aimerais attirer votre attention sur une autre étude, *L'enquête nationale sur l'alcool et les autres drogues* réalisée par Statistique Canada pour le compte de Santé et Bien-être social en 1990. Nous avons déposé cette étude pour que vous puissiez vous y reporter par la suite. Cette étude porte plus directement sur la question à l'étude. Pour cette étude, on a utilisé un échantillonnage de 11,556 personnes. Comme vous pouvez le voir dans la deuxième colonne, environ 74 p. 100 de la population canadienne estime que des étiquettes de mise en guarde devraient être utilisées sur les boissons alcoolisées. Il s'agit là d'une étude fort importante à mon avis. D'après cette étude, 50 p. 100 des personnes qui ont participé au sondage voudraient voir toute publicité sur l'alcool interdite à la télévision.

Très peu de recherche a été faite sur l'efficacité de ces étiquettes de mise en guarde. Une étude de 1989, réalisée par Saine marketing pour le compte d'Imperial Tobacco, a essayé de montrer que la plupart des gens étaient au courant des effets nocifs du tabac et que la mise en guarde n'était donc pas nécessaire. Ils ont donc voulu montrer que lorsque la population est bien au courant de certains dangers, les étiquettes de mise en guarde sont inutiles. Santé et Bien-être a demandé à deux de mes collègues, d'éminents professeurs d'université, d'évaluer cette étude. Selon ces derniers, l'étude n'est pas d'une portée suffisante; sa fiabilité et sa validité sont douteuses.

Une étude plus globale et certainement sans parti pris, *Rapport sur les publications de mises en garde concernant les dangers pour la santé publique* a été publiée en 1990, et également déposée. Cette étude, réalisée pour le compte de Santé et Bien-être Canada, fournit énormément de renseignements sur les autres études qui ont été faites jusqu'à présent sur la question. Après avoir passé en revue ce rapport et après avoir réalisé moi-même une étude plus approfondie de tout ce qui a été écrit en la matière, je puis vous dire qu'il n'existe aucune réponse définitive, concluante et finale aux questions que l'on se pose sur l'efficacité de l'étiquetage de mise en garde.

Un autre rapport: *Le programme de marketing social de la Direction de la promotion de la santé* réalisé par Santé et Bien-être Canada, étudie l'efficacité des trois campagnes réalisées par ce ministère: «Drogues pas besoin!» «J'ai toute ma tête» et «Pour une génération de non-fumeurs». Ce rapport fait état du succès remporté dans tous les domaines où l'on a essayé, soit de modifier le comportement, d'augmenter la prise de conscience, ou de modifier le taux de consommation d'un produit. L'étude conclut en disant que le marketing social peut être une composante efficace d'un programme global de promotion de la santé. Nous déposons également le rapport pour que vous puissiez vous y reporter éventuellement.

[*Texte*]

It should be noted that in trying to decide whether warning signs are effective, one runs into several problems, the more serious of which are methodological. First we have to define effectiveness. Are we talking about effectiveness in terms of awareness creation, generating interest, attitude change, or behaviour modification? Let us say, for the moment, that any or all of those are legitimate measures of effectiveness.

The second problem, Mr. Chairman, is a more serious one. Establishing causal relationships between two variables involving human subjects is most difficult under the best of circumstances. The question about whether warning labels have an influence on consumer behaviour is similar to a question such as "Does television advertising affect our consumption behaviour?" The answer, of course, is that it depends on the quality of the advertisement, its intensity, its placement within the rest of the promotional program, and a variety of other variables. The relationship between labelling and appropriate behaviour change is influenced by perhaps 40 or more variables, some of which are very difficult if not impossible to control.

The point I'm trying to make is that if you're looking for the definitive proof upon which to base your decision, you are not going to find it. There is, however, ample proof that the vast majority of Canadians want to see warning labels on beer and alcohol containers.

Labelling, as you know, became mandatory in the United States in 1989. Legislators at that time based their decision on the dual premise that: (1) the consumer has the right to be informed, and (2) labelling can only help, that it can only contribute to the overall promotional programs in the area of responsible alcohol consumption.

We know from research in the area of consumer behaviour that people generally resist disconcerting information, or to use the technical term people avoid cognitive dissonance. This is particularly true in the case of addictive and pleasurable products, the consumption or over-consumption of which has a serious negative consequence. In a sense, information such as that provided on warning labels goes through several filtration steps in the consumer's mind. These filtration devices include selective exposure, selective attention, selective interpretation, and selective retention.

• 1050

When I referred to the second-last item, selective interpretation, what I am talking about is people's proclivity to distort information and to deny information that is disconcerting. For instance, one of the products on the market in the United States that is being test marketed right now is called Black Death Vodka. There is also another product called Death Cigarettes. These are two products that are directed at helping the target market avoid the third filtration device we are looking at, which is selective interpretation, by helping individuals distort information, to deny information, and by ridiculing that information.

[*Traduction*]

En essayant de décider si ces étiquettes de mise en garde sont efficaces ou non, on rencontre plusieurs problèmes, le plus sérieux étant d'ordre méthodologique. Il faut en effet, au départ, pouvoir définir ce que signifie le terme «efficacité». Est-ce synonyme de prise de conscience, de modification du comportement ou de l'attitude, de développement d'un certain intérêt? On peut dire pour l'instant que toutes ces composantes permettent de mesurer l'efficacité.

Le deuxième problème, monsieur le président, est un problème plus sérieux. Il est très difficile, dans les meilleures circonstances, d'établir des relations de cause à effet entre deux variables du comportement humain. Se poser la question de savoir si les étiquettes de mise en garde ont une influence sur le comportement du consommateur c'est se poser une question du genre «est-ce que la publicité à la télévision modifie notre comportement en tant que consommateur?» La réponse à cette question est que tout dépend de la qualité de la publicité, de son intensité, du moment où elle est diffusée, et de nombreuses autres variables. Le lien entre les étiquettes de mise en garde et un changement de comportement approprié dépend de quelque 40 variables ou plus; il est donc impossible d'exercer un contrôle sur certaines de celles-ci.

En fait ce que je veux dire, c'est qu'il est impossible de trouver une preuve indubitable sur laquelle fonder votre décision. Il est certain, cependant, que la grande majorité des Canadiens veut voir des étiquettes de mise en garde sur les bouteilles et les contenants de bière et de boissons alcoolisées.

Comme vous le savez, l'étiquetage est devenu obligatoire aux États-Unis en 1989. À l'époque les législateurs ont pris pour acquis premièrement, que le consommateur avait le droit à l'information et, deuxièmement, que l'étiquetage est un des aspects du programme de promotion de la consommation raisonnable des boissons alcoolisées.

Les recherches effectuées dans le domaine du comportement montrent que les consommateurs n'acceptent pas l'information qui leur déplaît; ou, pour utiliser le vocabulaire technique, qu'ils évitent toute dissonance cognitive. C'est particulièrement vrai dans le cas des boissons qui créent l'accoutumance, et dont la consommation ou la surconsommation ont des effets néfastes. Devant une telle mise en garde le consommateur, fait intervenir divers mécanismes de filtration, notamment l'exposition l'attention, l'interprétation et la rétention sélectives.

Quand je parle d'interprétation sélective, je veux dire le penchant à déformer l'information et à la nier lorsqu'elle déplaît. Ainsi, un des produits actuellement à l'essai sur le marché américain s'appelle la Vodka Black Death. Il y a également des Death Cigarettes. Il s'agit de deux produits conçus spécialement pour permettre aux consommateurs de nier toute information qui dénigrerait ces produits.

[*Text*]

Therefore, in the case of warning signs, it is extremely important that their design and execution be based on a solid understanding of the various factors that influence consumer behaviour. And again I am tabling my book *Consumer Behaviour in Canada* for further details in this area of inquiry.

I believe that hazard signs are an important part of any risk-reduction strategy. The technical aspects of what constitutes an effective sign are too numerous to go into detail here, but I will summarize by saying that warning labels can be made more effective by focusing on both the content of the warning as well as the way the warning is presented, or its context. Readability, perceptual prominence, and colour contrast should be the three guiding principles of technical appropriateness. The statement on the sign should be clear, graphic, succinct, to the point, singular, and specific. I would also suggest to you that various provisions of section 15 of the Tobacco Products Control Regulations provide an excellent guideline in this regard.

The ability of warning signs to influence consumer behaviour increases significantly when the information is presented in concert with other promotional efforts such as advertising, publicity, sales promotion, and personal selling, which is also referred to as one-to-one educational efforts. The role of doctors as opposed to other health care providers in general should not be over-emphasized. As Dr. Loock testified before you, the curriculum in medical schools is almost entirely lacking in the area of FAS-FAE awareness.

A more cost-efficient approach directed in this area is being provided to you in the form of a document, which I am tabling for you, called "Marketing Prescription For Canadian Health Care". It might be of interest to you in this area of inquiry. I am also providing you with a book entitled *Marketing Strategies for the Health Care Manager*, which is edited by myself and another colleague of mine.

According to estimates reported in the March 20, 1992 issue of *The Ottawa Citizen*, 600 fetal alcohol syndrome and 6,000 FAE children are born each year in Canada. Each of these children requires medical and educational assistance of about $1.5 million over his or her lifetime. This estimate does not even take into account the human cost of misery and the societal cost of forgone potential. The cost of labeling actually becomes a moot issue when we consider the costs of maintaining an FAS-FAE child.

• 1055

In any case, the cost of warning labels on alcohol and beer containers is negligible, especially when the requirement is phased in over a period of time. The Canadian distillers and brewers already comply with U.S. labelling requirements, so the adoption of a similar policy at home should not cause undue hardship.

However, the cost of an overall promotional campaign to reduce instances of alcohol abuse through labeling and other promotional activities will be substantial. This cost is not a negligible cost. I'm sure the brewers and the distillers will

[*Translation*]

Par conséquent, lorsque l'on veut mettre au point des messages de mise en garde il est extrêmement important de les concevoir en toute connaissance des divers facteurs qui influencent le comportement des consommateurs. Je dépose à cet égard mon livre *Consumer Behaviour in Canada* qui vous donnera davantage de détails en la matière.

J'estime que les messages de mise en garde sont importants dans n'importe quelle stratégie visant à diminuer les risques. Je n'entrerai pas dans les détails en ce qui a trait aux différents aspects technique; je dirai simplement que l'efficacité des étiquettes de mise en garde peut être accrue si l'on tient compte à la fois du contenu du message et de la façon dont celui-ci est présenté, c'est-à-dire de son contexte. Il faut que le message soit facilement lisible; qu'il ressorte du texte, et que l'on utilise des couleurs pour créer un contraste. Le message doit être clair, concis, précis et spécifique. Les différentes dispositions de l'article 15 des règlements pris en vertu de la Loi réglementant les produits du tabac peuvent servir de guides en la matière.

Dans la modification du comportement des consommateurs, l'utilisation de ces mises en garde, de concert avec d'autres outils comme la publicité, la promotion des ventes et la vente personnelle sont également très utiles. Il ne faudrait pas, par ailleurs, surévaluer l'importance du rôle que peuvent jouer les médecins par rapport à celui des autres professionnels de la santé. Comme l'a déclaré le D[r] Look lors de son témoignage: les programmes d'enseignement dans les facultés de médecine ne tiennent quasiment pas compte de la question du SAF-EAF.

Je dépose également le document intitulé *Marketing Prescription for Canadian Health Care* qui donne des renseignements intéressants du point de vue de la rentabilité. Je vous laisse également le livre intitulé *Marketing Strategies for the Health Care Manager* dont j'ai revu la rédaction avec d'autres collègues.

D'après certains chiffres dont faisait état le *Ottawa Citizen* le 20 mars 1992, 600 enfants souffrant de syndrome d'alcoolisme foetal, et 6,000 souffrant des effets d'alcoolisme foetal naissent chaque année au Canada. Au cours de leur vie chacun de ces enfants nécessitera des dépenses de l'ordre de 1,5 million de dollars en aide médicale et scolaire. Sans parler de la misère humaine et des coûts que représentent pour la société ce potentiel inexploité. Quand on tient compte de tels frais, le coût de l'étiquetage ne représente vraiment pas grand chose.

De toute façon, le coût de cet étiquetage sur les boissons alcoolisées et contenants de bière est négligeable; surtout si son introduction est progressive. Les distilleries et les brasseries canadiennes se conforment déjà aux exigences américaines en matière d'étiquetage. L'adoption d'une politique semblable au Canada ne devrait pas présenter de grandes difficultés.

Par contre, le coût d'une grande campagne de publicité visant à réduire la consommation d'alcool peut être assez élevé. Je ne doute pas que les distilleries et les brasseries voudront contribuer à cet effort; toutefois, il ne faut pas

[*Texte*]

want to contribute to this effort, as they should, but it is important to realize that they are going through a difficult period. With the provisions of the free trade agreement, for the first time they are faced with the real prospect of some real competition within the domestic market.

I am of the opinion that neither they nor the taxpayers—particularly not the taxpayers—should be held solely responsible for the cost of such a promotional program. The entire private sector should be involved with the effort, should you decide to go ahead with it. It is a societal problem and historically the private sector has always contributed, if not for any other reason than as a public relations exercise.

For example, the private sector contributed $36 million to Health Promotion Directorate's social marketing program from 1987 to 1991. It can be done for this program as well. What is needed is marketing expertise.

To recap and conclude my presentation, I would present to you the following recommendations:

1. an aggressive demarketing program;

2. phased-in introduction of warning labels;

3. leadership by Health Promotion Directorate of Health and Welfare Canada in this regard;

4. a national FAS promotion co-ordinating body with expert multicultural representation from across Canada, particularly from suspected target groups;

5. extensive marketing research relating, for example, to focus group studies, psychographic profiles of the suspected target markets, so that we understand their needs, their problems, their aspirations and their psychographic profiles, as opposed to doing surveys that are more general in nature and involve Canada in general;

6. a more targeted approach, an approach that is directed at specific target groups that are defined as problem areas through the marketing research;

7. private sector involvement—I've already elaborated in this area;

8. encouragement for the revision of medical and nursing school curricula in this area.

Thank you, Mr. Chairman. That concludes my presentation.

The Vice-Chairman: Thank you, Dr. Kindra. I would now like to open the floor for questions.

Mr. Karpoff: You made a comment about your professorial or academic approach. I found this to be a very thorough and well-documented brief. I think we had the right idea when we decided we needed somebody with some marketing skills—

Dr. Kindra: Thank you.

[*Traduction*]

oublier que ces entreprises rencontrent à l'heure actuelle des difficultés économiques. Suite à la mise en oeuvre de l'Accord de libre-échange, elles font maintenant face, pour la première fois, à une véritable concurrence sur le marché intérieur.

Je pense que ni ces entreprises, ni les contribuables, particulièrement pas ces derniers, ne devraient être seuls responsables des coûts d'un tel programme de promotion. Tout le secteur privé devrait participer si le gouvernement décidait de mettre en oeuvre une politique en la matière. Il s'agit d'un problème de société. Depuis toujours le secteur privé contribue, ne serait-ce que pour des raisons de relations publiques.

Le secteur privé a ainsi contribué 36 millions de dollars au programme de marketing social de la direction de la promotion de la santé de 1987 à 1991. La même chose peut se reproduire dans le cas des boissons alcoolisées. Il faut, faire preuve de compétence en matière de commercialisation.

Pour récapituler et conclure, je propose donc l'adoption des mesures suivantes:

1. un programme de démarketing dynamique;

2. la mise en oeuvre progressive de l'étiquetage de mise en garde;

3. l'implication de la direction de la promotion de la santé de Santé et Bien-être Canada, qui devrait jouer un rôle de chef de file en la matière;

4. la mise sur pied d'un organisme de coordination national afin de faire connaître les problèmes du syndrome d'alcoolisme foetal; il s'agirait d'un organisme composé d'experts provenant des différents milieux multiculturels canadiens, et particulièrement des groupes cibles;

5. la mise en oeuvre de recherches extensives en matière de commercialisation, notamment des études sur les groupes cibles, la création de profils psychographiques des consommateurs cibles—afin de pouvoir comprendre leurs besoins, leurs problèmes, leurs aspirations, leurs particularités au lieu de s'en tenir à de simples enquêtes générales qui touchent le Canada tout entier;

6. l'adoption d'une approche plus ciblée qui s'adresse aux groupes cibles, inspirée de la recherche en matière de commercialisation;

7. la participation du secteur privé—j'en ai déjà parlé;

8. la mise au point d'un programme d'enseignement dans les facultés de médecine et dans les écoles d'infirmières.

Je vous remercie monsieur le président. J'en ai terminé.

Le vice-président: Merci, monsieur Kindra. Nous passons maintenant aux questions.

M. Karpoff: Vous nous avez mis en garde contre votre style de professeur d'université. Votre document est à mon avis extrêmement fouillé. Nous avons été inspirés lorsque nous avons décidé de demander à quelqu'un qui s'y connaît dans le domaine de la commercialisation. . .

M. Kindra: Merci.

[*Text*]

Mr. Karpoff: —to appear, because we have certainly had a lot of information from a medical clinician's point of view and from the industry.

I have a couple of specific questions to ask you that are in response to some of the things the industry puts forward. One of the things they're saying is that their lifestyle advertising promotion has nothing to do with increasing consumption, that it is only share of market—that is, brand name use—and that it in no way increases the cnosumption or recruits new people into the market, recruits youth into the market. It's simply a matter of wanting to make sure that you drink Kokanee instead of Moosehead. What is your feeling on that? Does their total marketing program, including advertising, in fact, increase the number of people who enter the market?

• 1100

Dr. Kindra: As I indicated to you earlier, there is no definitive, conclusive study I know of that shows that alcohol consumption increases with advertising. But then again, sir, neither is there any conclusive evidence that advertising for milk gets people to drink milk. It's a very complex issue. The question has never been answered to anybody's satisfaction whether there is a direct linkage between an ad campaign and consumption of that particular product or service, for the reason that there are many variables involved that cannot be controlled. We are not in a position to conduct studies that can conclusively prove a linkage between variable A and variable B when there are 40 uncontrollable variables affecting the linkage between A and B.

However, as the World Health Organization study that has been quoted in this committee quite often says, it appears very clear and logical that advertising in the alcohol industry does have an impact on people's consumption by virtue of the fact that it legitimizes the product. I'd like to add that, as I said, a typical American kid is exposed to 100,000 commercials for alcohol by the time he or she reaches the legal drinking age. It would be illogical to conclude or assume that barrage of advertising has no impact in terms of legitimizing, glamourizing, and making the product more acceptable.

The second thing I would like to add is that even if we were for a minute to go along with the assumption—and I don't—that there is no increase in consumption of alcohol as a result of advertising, I think, using the same argument, one might say then advertising by the alcohol industry does reduce the resistance to lowered consumption of alcohol. In other words, it maintains alcohol consumption at a certain level, which implies that their campaigns nullify all the other social marketing efforts of Health and Welfare, the nursing associations, and all the other groups. It maintains alcohol consumption at the same level.

Mr. Karpoff: There are certain parallels between this issue and labelling and marketing in tobacco. A year or so ago a number of secret memos were obtained from the tobacco companies in which they clearly indicated their effort

[*Translation*]

M. Karpoff: . . .de venir comparaître. Nous sommes déjà bien informés sur la position de la profession médicale et de l'industrie.

J'aimerais vous poser quelques questions suite à certaines des dépositions de l'industrie. On nous a déclaré que, la publicité sociétale ne vise pas à augmenter la consommation, mais plutôt à assurer aux différentes entreprises une plus grande part de marché grâce à la publicité de marque. L'industrie des boissons alcooliques nous a dit que cette publicité n'augmente pas la consommation, ne recrute pas de nouveaux consommateurs, ne recrute pas les jeunes. D'après les industriels il s'agirait simplement de dépasser les concurrents. Qu'en pensez-vous? Croyez-vous que leurs efforts de commercialisation augmentent le nombre de consommateurs?

M. Kindra: Comme je l'ai dit précédemment, aucune étude ne permet de conclure que la consommation d'alcool augmente avec la publicité. Mais il est tout aussi vrai de dire que rien ne permet de prouver à 100 p. 100 que la publicité pour le lait en fait boire davantage. Il s'agit d'une question très complexe. Il n'a jamais été possible d'y répondre de façon satisfaisante. Il est impossible de dire avec exactitude s'il existe un lien direct entre une campagne publicitaire et l'utilisation d'un produit ou d'un service. En effet cela fait intervenir beaucoup trop de variables, lesquelles ne peuvent être contrôlées. Nous ne pouvons pas réaliser des études qui permettraient de prouver de façon concluante qu'il existe un lien entre la variable A et B, lorsque 40 variantes qu'il est impossible de contrôler influent sur ce lien entre A et B.

Cependant, comme l'étude de l'Organisation mondiale de la santé qui a souvent été cité ici le montre, il semble clair et logique que la publicité des boissons alcooliques a un impact sur la consommation par le simple fait que cette publicité légitimise le produit. Comme je l'ai souligné, l'enfant américain moyen regarde environ 100,000 annonces publicitaires sur l'alcool avant d'avoir atteint l'âge auquel la consommation de la boisson est autorisé. Il serait illogique de conclure ou de penser que ce barrage publicitaire n'a aucun effet, et qu'il ne permet pas de légitimiser le produit, de le rendre plus attrayant et plus acceptable.

Même si l'on était d'accord avec l'hypothèse—et je ne le suis pas—selon laquelle la publicité n'augmente pas la consommation d'alcool, en utilisant le même argument on pourrait dire que cette publicité réduit alors la résistance à une consommation moindre. Autrement dit, elle maintient cette consommation à un certain niveau; ce qui signifie que la campagne publicitaire annule tous les autres effets de marketing social de Santé et Bien-être, des associations d'infirmières, etc. Bref, la consommation d'alcool ne diminue pas.

M. Karpoff: On peut établir un parallèle entre cette question, et l'étiquetage et la commercialisation du tabac. Il y a un an environ des notes de service secrètes provenant des sociétés de tabac montraient clairement que celles-ci visaient

[*Texte*]

was to recruit minors. If they could get them involved, young, in the consumption of the product they had them, and in fact, that if the person didn't start smoking by the time they were 19, the chances of them starting smoking were reduced.

Alcohol is also an addictive substance. It's addictive maybe in a physiological sense, but also in a lifestyle sense. It appears to me a great deal of the advertising I see is aimed at youth. Do you think it's aimed at youth for the very same reason, that if you can establish a lifestyle in which alcohol is a signficant part, or a part, as a younger person, the industry feels that then gets them into the market?

• 1105

Dr. Kindra: I would answer your question this way. The beer industry knows its product is a young man's or a young woman's drink. Most of the beer is consumed by young people, aged 18–25 for example. I'm not sure of the figures, but they are young people, university-going kids.

When I was an undergraduate at Dalhousie University, I remember reading in the student newspaper that in one year students at the three universities in that town consumed enough beer to float a tanker. I don't know how much beer that is, sir, but it always stayed in my mind. It does sound like a lot of beer.

As we grow older, lifestyles change and beer consumption goes down. When that particular age group moves from the youth part of its lifecycle into another stage, it would appear the beer industry is forced to find another target to be the bulk, heavy consumer of its product: the newly emerging segment of the population, the teenagers. So it would logical the industry must by necessity advertise and promote its product to the young children, their future customers.

I mentioned to you earlier a product called Black Death Vodka. I cannot imagine at whom Black Death Vodka is targeted other than the youth. I certainly am not attracted to a product called Black Death Vodka, but having gone through my stage of university life and drinking, I can see it is a very exciting, death-scoffing type of proposition to an 18-year-old kid. It sounds like a lot of fun. So it appears fairly clear and logical to me that those kinds of products are directed at the youth market.

I must also point out to you how interesting it is that under the freedom of speech the United States cannot ban a product like this outright. However, they've found a novel approach to objecting to it. They're saying this product is objectionable under the legislation relating to deceptive and misleading advertising. Since the product promises death by plague and it delivers only vodka, it is deceptive and misleading in nature and therefore objectionable. I think that's commendable. That's great. They've found a way of dealing with it.

[*Traduction*]

à recruter des mineurs. Plus on les recrutait jeunes, plus ces ils étaient asservis au tabac. En revanche, une fois passé l'âge de 19 ans les risques de consommation prolongée étaient minimes.

L'alcool se trouve dans la même catégorie. Il s'agit d'une substance qui crée la dépendance, non seulement dans le sens physiologique mais également psychologique. Il me semble que beaucoup de publicité vise les jeunes. Croyez-vous que la publicité s'adresse aux jeunes et que l'industrie considère que si l'on peut faire miroiter un mode de vie où l'alcool joue un rôle peut-être important les jeunes se laisseront attirer?

M. Kindra: En réponse à votre question, je dirais que les brasseries savent que ce sont les jeunes qui consomment leur produit. Les consommateurs de bière sont des jeunes âgés de 18 à 25 ans, par exemple. Je ne suis pas certain des chiffres; mais ce sont des jeunes. Des étudiants d'université.

Quand j'étudiais pour mon baccalauréat, à l'Université Dalhousie, je me souviens avoir lu dans le journal des étudiants que, au cours d'une même année, les étudiants des trois universités de cette ville avaient consommé suffisamment de bière pour faire flotter un bateau-citerne. Je ne sais pas combien de bière cela représente, mais il doit en falloir beaucoup. Je ne l'ai jamais oublié.

En vieillissant, notre style de vie change, et notre consommation de bière diminue. Lorsque les jeunes de ce groupe d'âge passent à une autre étape de leur vie, les brasseurs doivent chercher une autre clientèle; de nouveaux grands consommateurs du produit. Cette clientèle, il la trouve dans le nouveau segment de la population, les adolescents. Il serait donc logique que, par nécessité, les fabricants de bière finissent par faire la promotion de leur produit auprès des jeunes enfants, leurs futurs consommateurs.

Je vous ai parlé précédemment d'une vodka appelée Black Death. Je ne peux pas imaginer qui, si non les jeunes, peuvent être attirés par un produit portant un nom semblable. Pour ma part, je ne serais pas tenté d'acheter un produit appelé Vodka Black Death. Toutefois, ayant été étudiant à l'université, et ayant consommé ma part, je peux comprendre que cette appellation puisse être excitante à 18 ans, puisqu'il s'agit de se moquer de la mort. Cela semble amusant. Il me semble par conséquent assez clair et logique que de tels produits visent directement le marché des jeunes.

J'aimerais vous faire remarquer aussi que, en vertu de la liberté d'expression, un tel produit ne peut être banni directement aux États-Unis. Cependant, on a trouvé là-bas une nouvelle parade. On dit que le produit est répréhensible aux termes de la Loi sur la publicité mensongère. On dit que le produit est trompeur par nature, et donc répréhensible, puisque l'on nous promet la mort par la peste et que l'on ne nous donne que la vodka. J'estime que c'est louable. C'est bien que l'on ait trouvé une façon de régler ce problème.

[*Text*]

Mr. Karpoff: I have a couple of other questions. This lifestyle advertising is a significant component. What would your speculation be as a marketing expert if instead of the upbeat, very handsome young people having a great deal of fun shown in beer commercials, the advertisres actually went down to the Flamingo Hotel in my riding and took a picture of it about 11.30 p.m. or midnight?

They would show what beer drinking was really like. They could film any other large pub we have in Canada where people are sloshed out of their minds, overweight, vulgar, cantankerous, quarrelsome, and not even having fun. Do you think that would promote their beer sales?

Dr. Kindra: Would it promote beer sales?

Mr. Karpoff: That was my question.

• 1110

Dr. Kindra: I doubt it. I don't think so. But I would also suspect that these individuals would deny that they're going to end up like that, unless I miss—

Mr. Karpoff: If beer advertisers were told, look, for every minute you show this lifestyle as your promotion, we're going to design you another commercial that really shows the lifestyle of beer drinkers and you have to run them equally, what impact do you think it would have on advertising of beer?

Dr. Kindra: I'm not sure if that can be done. But as a purely hypothetical question, I would think that there would be some kind of balancing effort in that sense. People would see both sides of the picture. It wouldn't be a positive kind of portrayal. I don't know why the beer or the alcohol industry would want to go along with that, but if they were to, it would have a significant effect on showing the young and the glamourous, or people who want to be glamourous and associated with all those fun activities, that is not all of it; that there's a seamier side to beer consumption and alcohol consumption as well.

Mr. Karpoff: I want to go back to one last question, which is on page 4 of your submission. One sentence to me appears to be one of the very significant things and that's the last sentence in the second paragraph. I think that's one of the things that has happened with health warning labels on cigarettes. Repeated warnings have ruined the fun theme that they used to be able to imply with tobacco—for example, the Marlboro man—and to me that is one of the real reasons for warning. It's not only the right to know, the knowledge, but that the warning label will in fact change the image of the product. I wonder if you can expand on that at all. Packaging is sort of the second core, and it changes the packaging.

Dr. Kindra: It certainly does. It does put a damper on things when you have a product that has an image of being a fun product—a lot of young girls surrounding a young man, their implicit promises of what is going to happen if you drink a certain beer or a certain alcoholic beverage. Suddenly you see a warning on the package saying, look, it could do you a lot of damage as well, or probably will do you a lot of damage as well, if you consume excessively or whatever.

[*Translation*]

M. Karpoff: J'ai une ou deux autres questions. La publicité sociétale est un élément important. En tant qu'expert en marketing, qu'est-ce que cela donnerait, selon vous, si les annonceurs de bière, ou lieu de nous montrer des jeunes beaux et enthousiastes en train de s'amuser follement se rendaient à l'hôtel Flamingo, dans ma circonscription, et filmaient ce qui s'y passe vers 23h30 ou minuit?

Ils pourraient montrer ainsi la réalité qui se cache derrière la bière. Ils pourraient filmer dans n'importe quel grand pub du Canada des gens complètement ivres, obèses, vulgaires, irritables, querelleurs qui ne s'amusent même pas. Croyez-vous que cela augmenterait les ventes de bière?

M. Kindra: Est-ce que cela augmenterait les ventes de bière?

M. Karpoff: C'est la question que je vous pose.

M. Kindra: J'en doute. Je ne crois pas. En fait, je soupçonne que les gens refuseraient de croire qu'ils finiront par en arriver là; à moins que je ne comprenne pas. . .

M. Karpoff: Si l'on disait aux annonceurs de bière que pour chaque minute de publicité où ils se servent d'un certain style de vie pour leur promotion, on concevra une autre publicité qui montre le vrai style de vie des buveurs de bière, et qu'ils devront montrer les deux annonces; quel effet cela aurait-il sur la publicité de la bière?

M. Kindra: Je ne sais pas si cela peut se faire. Mais sur le plan purement hypothétique, je crois que cela rétablirait un certain équilibre. On montrerait aux gens les deux côtés de la médaille. Le tableau ainsi brossé serait plutôt négatif. Les fabricants de bière et d'alcool n'accepteraient sans doute pas une telle mesure. Toutefois, s'ils l'acceptaient, cela montrerait aux jeunes et aux personnes qui veulent être séduisantes et participer à toutes ces activités amusantes, que l'alcool a ses revers. Que la consommation de bière et la consommation d'alcool ont aussi des aspects peu reluisants.

M. Karpoff: Ma dernière question se rapporte à la page 4 de votre mémoire. La dernière phrase du second paragraphe me semble particulièrement importante. Je crois que c'est l'un des effets des étiquettes de mise en garde sur les emballages de cigarettes. Ces avertissements répétés ont fini par détruire l'aspect amusant que l'on essayait d'associer à la consommation du tabac—par exemple, le vrai mâle de Marlboro—et pour moi, c'est l'une des vraies raisons d'être des mises en garde. Il ne s'agit pas de transmettre des connaissances. L'étiquette de mise en garde finit par changer l'image du produit. J'aimerais que vous nous en disiez davantage à ce sujet. L'emballage est le second élément en importance; et ces étiquettes changent l'emballage.

M. Kindra: C'est vrai. Les étiquettes ont un peu l'effet d'une douche froide, sur des produits auxquels on donne l'image du plaisir—par exemple, les nombreuses jeunes filles autour d'un jeune homme; la promesse implicite de ce qui se produira si vous buvez une certaine bière, ou un certain alcool. À cette image se superpose la mise en garde disant que si l'on consomme trop, par exemple, on peut se causer beaucoup de tort.

[*Texte*]

It does create, as I said before, a disconcerting feeling in a person's mind. That is a very powerful feeling, that sense of cognitive dissonance, something being inconsistent. Someone is telling you beer is fun; on the other hand, someone is telling you that beer could ruin your life. It causes a lot of discomfort, and people find ways of avoiding that disconcerting feeling, that uncomfortable feeling.

Some people might accept it and say, yes, maybe I should not drink this product, maybe I should stay away from it. Incidentally, sir, this kind of warning information is very, very useful for people who have not indulged in the behaviour, who have not taken up drinking or smoking in a serious sort of way. It discourages behaviour rather than eliminating existing objectional behaviour—heavy drinking or drinking during pregnancy and so on.

I can't see how warning labels could do any wrong. All they can do is help. In my mind, I can't conceive where a warning label could have a detrimental effect, a negative effect of any kind.

The Vice-Chairman: Thank you, Dr. Kindra.

I would like to pose a few questions. I was intrigued by your statement that if there were a bad advertising type of label, there would be denial. That leads me to think that it is the inherent desire of people to have fun and brings me to your original thesis that you enhance fun, the sense of of well-being as a tool to do something, which is I suppose a universal aspiration.

• 1115

You wanted to make a distinction between those who have not started and those who have a habit, it being an addictive substance, and it's hard to break addiction. If one sees a warning label one could continue to deny, it would be "it could not happen to me; to me, an individual; to me, a woman; to me, a man." What effective marketing tools truly exist that overcome denial?

Dr. Kindra: Let me begin by saying that denial is confined to a segment of the population. Not everyone who looks at a warning label automatically denies it. The denial is usually associated with people who are already way into heavy drinking or heavy smoking. It's very disconcerting information. They've realized that they are not going to be able to give up on the product, or reduce the consumption of the product, so the magnitude of dissonance is—if you will—very drastic. One of the easiest ways to counter cognitive dissonance is to say, in the case of cigarettes for example "what evidence is there?" They might talk about George Burns. He smokes a cigar a day and he drinks, and he's a healthy man. They always have examples of their grandfather or grandmother who was a heavy drinker.

The Vice-Chairman: You indicated that those who have had a habit would deny. Is it not more probable that in fact the psychological dependence inherent in addiction makes it impossible, with or without denial mechanism. One may in fact accept, and not deny, but the power of psychological dependence overcomes that. Do we have specific data in the literature regarding this question?

[*Traduction*]

Comme je l'ai dit, cela déconcerte les gens. Cette incohérence, ce sentiment de dissonance cognitive est très puissant. D'une part, on vous dit que la bière est amusante; d'autre part, on vous dit que la bière pourrait détruire votre vie. Cela cause un malaise, et les gens trouvent des moyens d'éviter ce malaise.

Certains l'accepteront peut-être; ils diront qu'il vaut mieux ne pas consommer le produit. En fait, monsieur, ce type de mise en garde fonctionne bien auprès des gens qui n'ont pas déjà d'accoutumance; qui ne boivent pas, ou ne fument pas beaucoup. Il s'agit dans ce cas de décourager un comportement plutôt que d'éliminer un comportement existant répréhensible—comme l'abus d'alcool pendant la grossesse, etc.

Les étiquettes de mise en garde ne peuvent pas nuire. Au contraire, elles ne peuvent qu'aider. Selon moi, ces étiquettes ne peuvent avoir aucun effet négatif ou nuisible.

Le vice-président: Merci, monsieur Kindra.

J'aimerais poser quelques questions. J'ai été étonné de vous entendre dire que les gens refuseraient de croire les annonces négatives. Cela m'amène à croire que les gens ont un désir inhérent d'avoir du plaisir, et cela me ramène à votre thèse initiale, selon laquelle, pour obtenir quelque chose, on peut augmenter le plaisir, le sentiment de bien-être, lesquels répondent, je suppose, une aspiration universelle.

Vous avez voulu établir une distinction entre les gens qui n'ont pas commencé à consommer un produit créant l'accoutumance, et les gens qui ont déjà cette accoutumance. Il est très difficile de se débarrasser d'une accoutumance. Il est possible de rejeter le message d'une étiquette de mise en garde en disant que «ça n'arrive qu'aux autres». Existe-t-il en marketing des outils qui permettent de surmonter ce rejet?

M. Kindra: Pour commencer, ce rejet est limité à une partie de la population. Parmi les gens qui voient les étiquettes de mise en garde, tout le monde ne rejette pas automatiquement le message. Ceux qui le rejettent, ce sont les gens qui sont déjà de gros buveurs ou de gros fumeurs. Pour eux, ces renseignements sont vraiment troublants. Ces gens se rendent compte qu'ils ne sont pas capables de cesser d'utiliser le produit, ou de réduire leur consommation. Ils se trouvent ainsi dans une situation de dissonance énorme. L'un des moyens de contourner la dissonance cognitive est de dire, dans le cas de la cigarette, par exemple, «quelle preuve y a-t-il que ce soit mauvais?» Les gens vous parleront de George Burns, qui boit et fume un cigar chaque jour sans que sa santé en souffre. Ils auront toujours un exemple; un grand-père ou une grand-mère qui buvait beaucoup.

Le vice-président: Vous avez dit que les gens qui souffraient d'accoutumance rejetteraient le message. N'est-il pas davantage probable que, en fait, ce soit la dépendance psychologique liée à toute accoutumance qui en soit la cause, avec ou sans mécanisme de rejet? Peut-être que la dépendance psychologique est si forte qu'elle remporte la bataille, que le message soit accepté ou non. Existe-t-il des données précises à ce sujet?

[*Text*]

Dr. Kindra: Not that I know of. There is no specific data that I know of that has looked at the strength of addiction and the effectiveness of different types of warning tools. I would, however, say to you that even with the hard-core drinkers or the hard-core smokers warning labels in conjunction, and this is important, with other efforts, educational tools—in marketing, we like to call it "personal selling—advertising, one-to-one effort, sales promotion, such as handing out brochures and giving other types of warnings, with the efforts of midwives and nurses, with other community efforts, with the involvement of the health and promotion directorate... These guys, by the way, are very good at—

The Vice-Chairman: So we need a package.

Dr. Kindra: Create a package of promotion. Maybe the label alone is not capable of accomplishing anything significant, but there is a synergistic effect when you put warning labels together with a comprehensive promotional program. In my opionion that is bound to produce results.

The Vice-Chairman: You indicated in your presentation that 73.6% of Canadians are in favour of using alcohol warning labels, whereas 50% would like to see all alcohol advertising banned on television. Then you commented that this study on behalf of Health and Welfare Canada was a very significant study.

I have not looked at the study, of course. Would you know, or would it be important to know the source population for this data? Would the population for this data happen to have come to the same type of general population like the survey on knowledge of awareness, and not the targeted group? We have here a response of some 73% wanting to use alcohol warning labels. If in fact this were from a general population and not from a targeted population like in the Yukon, etc., perhaps the response could be different. In other words, those who drink may say, no, we do not like warning labels. Is that possible?

• 1120

Dr. Kindra: It's possible. This survey, like most surveys, did not include Yukon and the Northwest Territories and it excluded people without telephones because it was a telephone survey. Your point is well taken that the reaction of people in those excluded target groups may be very different from what the survey found. That is why one of my recommendations was to conduct further marketing research that is directed only at those groups, suspected target groups. We can't do telephone surveys, we would have to have focus group studies, and one of the things I said is that we need to have multicultural representation, ethnic representation, or interpreters, if you will, who should be involved with these kinds of focusgroup studies, one to one or in a group situation where people from the suspected target groups would be willing to talk and discuss issues related to this situation at hand.

[*Translation*]

M. Kindra: Pas que je sache. Je ne connais pas d'étude réalisée sur la force de l'accoutumance et sur l'efficacité des différents outils de mise en garde. Cependant, avec les buveurs et les fumeurs endurcis, il faut utiliser les étiquettes de mise en garde en conjonction avec d'autres moyens, c'est très important. Des outils d'éducation—en marketing, on appelle cela de la vente personnelle—et la publicité, des mesures individualisées, la promotion des ventes, comme la distribution de brochures et la diffusion d'autres types d'avertissements, grâce à la collaboration des sage-femmes et des infirmières, joints à d'autres efforts communautaires, grâce à la participation de la direction de la promotion de la santé... À propos, ces gens sont très efficaces...

Le vice-président: Il nous faut donc un ensemble de mesures.

M. Kindra: Il faut mettre au point une trousse de promotion. L'étiquette elle-même ne suffira peut-être pas à produire des résultats significatifs; on peut toutefois créer un effet synergétique en ajoutant aux étiquettes de mise en garde un programme complet de promotion. À mon avis, une telle initiative devrait donner des résultats positifs.

Le vice-président: Vous avez dit dans votre exposé que 73,6 p. 100 des Canadiens se déclarent en faveur d'étiquettes de mise en garde sur le contenant de boissons alcoolisées, alors que 50 p. 100 souhaiteraient que toute publicité sur l'alcool soit interdite à la télévision. Vous avez ensuite commenté une étude réalisée pour Santé et Bien-être social Canada, une étude très importante.

Je n'ai pas étudié le document, bien sûr. Connaissez-vous la population-source de ces données? Serait-il important de connaître cette population-source? La population auprès de laquelle on a receuilli ces données fait-elle partie de la même population générale auprès de laquelle on a réalisé l'enquête sur la sensibilisation, au lieu de faire partie du groupe visé? Soixante-treize p. 100 de ces personnes voulaient que l'on utilise les étiquettes de mise en garde contre l'alcool. Si elles faisaient partie de la population générale et non d'une population visée, celle du Yukon, par exemple, la réponse pourrait être différente. Autrement dit, les buveurs pourraient se dire contre l'utilisation de telles étiquettes. Est-ce possible?

M. Kindra: C'est possible. Cette enquête, comme la plupart des enquêtes, n'a pas été faite auprès des habitants du Yukon ou des Territoires du Nord-Ouest. En outre, elle n'a été effectuée qu'auprès de personnes qui ont un téléphone, puisqu'il s'agissait d'une enquête téléphonique. Vous avez raison lorsque vous dites que la réaction des gens qui font partie des groupes cibles qui ont été exclus pourrait être très différente de ce qu'a révélé l'enquête. C'est pourquoi j'ai recommandé que l'on effectue une recherche de marketing s'adressant exclusivement à de tels groupes; c'est-à-dire aux éventuels groupes cibles. On ne peut pas faire l'enquête par téléphone; il faudrait faire des études de groupes; j'ai dit également qu'il faudrait une représentation multiculturelle, une représentation ethnique où des interprètes, si on veut, qui pourraient travailler avec ces groupes, soit individuellement, soit au sein de groupes où des personnes susceptibles d'appartenir au groupe cible seraient prêtes à discuter des problèmes liés à cette situation.

[*Texte*]

The Vice-Chairman: These are very useful suggestions. I would just like to share with you an aphorism I used to recall and that is "absence of evidence is no evidence of absence". So if ever the committee comes to a conclusion, we may have to use that as a basis.

You indicated in one of your recommendations encouragement for the revision of medical and nursing school curricula, because to our knowledge fetal alcohol syndrome is not part of the curricula. I know that other witnesses, as well, had made submissions on this point. I am recalling here, having gone through the medical school curriculum, that it is almost impossible to include every conceivable subject in medicine in a school curriculum; there are far too many for the limited hours that one could spend on them, so we have been taught to learn how to learn and that is the need for continuing medical education. Of course, it would depend on the imagination of a particular medical professor or nursing teacher when one discusses mental retardation, or mental deficiency, or what have you and use this as one example.

The reason I'm making this comment is that it is one thing to recommend revision of the curriculum to include this. . .and only this morning I was hearing a message about reality and idealism. It is not that I would not like it to be included, do not make that mistake. I just want to be sure that its non-inclusion does not mean it is not being learned by the practitioners of today, just as diseases were not learned about when I was in training and I never got exposed to them. But, of course, now I have learned thanks to the House of Commons.

My question then is, would it be useful in terms of a survey to know in fact what has already been done and the knowledge or awareness on the part of the practitioners and the teachers of today so that at least, in contact with their patients and in contact with their students, they are able when asked to initiate a discussion of the subject? What do you think of that?

Dr. Kindra: I think it's a very good idea. I mentioned to you one of my papers called *Marketing Prescription for Canadian Health Care*. I make the point in that article that—with all due respect, I know there are two physicians on this committee—doctors are a very expensive alternative to health care with the multiplier effect and so on. Midwives, nurses, and other health care practitioners can probably provide better service in this area, compared to physicians, at a much lesser cost. You are quite right in saying that perhaps we need to look at that in a little bit more detail and look at the existing curriculum and what sort of knowledge base do physicians, at the present time, have in this regard.

My knowledge of it, for example, is based on one of the witnesses who was present here and from some of my nephews and nieces who happen to be physicians. I asked them what they do in medical school. My understanding is that, you are right, the curriculum is crammed as it is, but there is not much going on in terms of awareness of the problem in this area. So, yes, part of a survey that deals with this issue would be very timely.

[*Traduction*]

Le vice-président: Il s'agit de suggestions très utiles. Je me souviens d'un aphorisme qui disait «le fait de ne pas avoir de preuves ne signifie pas que ces preuves n'existent pas». Si le comité en arrive à une conclusion, c'est un critère dont il faudra tenir compte.

Vous avez dit dans vos recommandations qu'il faudrait revoir les programmes d'enseignement des écoles de médecine et des écoles de soins infirmiers, parce que, à notre connaissance, il n'est question nulle part dans ces programmes du syndrome d'alcoolisme foetal. Cette suggestion a également été faite par d'autres témoins. Je me souviens, pour avoir fait des études en médecine, qu'il est à peu près impossible d'inclure tous les sujets d'ordre médical dans un programme d'études. Les sujets sont beaucoup trop nombreux pour le nombre d'heures susceptible de leur être consacré. Par conséquent, on nous a appris à apprendre, et c'est pourquoi nous devons continuer d'étudier toute notre vie. Bien sûr, cela dépendra de l'imagination du professeur de médecine ou du professeur de sciences infirmières, lorsque l'on discute de handicaps mentaux ou intellectuels, etc. Ce n'est qu'un exemple.

Si je dis cela, c'est que même si l'on recommande une révision des programmes d'enseignement pour inclure ce sujet. . . Ce matin, j'ai entendu parler de réalité et d'idéalisme. Ce n'est pas que je ne souhaite pas que cela soit intégré au programme d'études; ne vous méprenez pas. Je veux seulement m'assurer que cela ne signifie pas que les médecins d'aujourd'hui n'apprennent rien à ce sujet; de la même façon que je n'ai jamais rien appris au sujet de certaines maladies au cours de ma formation. Bien sûr, j'ai maintenant appris beaucoup grace à la Chambre des communes.

Par conséquent, serait-il utile de réaliser une enquête pour savoir ce qui a déjà été fait, ou du moins ce que savent les médecins et les enseignants d'aujourd'hui, afin de se rendre compte dans quelle mesure, lorsqu'ils sont en contact avec leurs patients ou avec leurs étudiants, ils sont capables d'engager une discussion sur le sujet? Qu'en pensez-vous?

M. Kindra: Je crois que c'est une très bonne idée. J'ai mentionné un de mes documents intitulé *Marketing Prescription for Canadian Health Care*. Dans cet article, je fais remarquer que—malgré tout le respect que je dois aux deux médecins qui siègent à ce comité—les médecins coûtent très cher au système de soin de santé, compte tenu de l'effet de multiplication, etc. Les sages-femmes, les infirmières, et membres de professions travaillant dans le domaine de la santé sont peut-être mieux en mesure d'offrir des services à des coûts moindres. Vous avez raison de dire qu'il faudrait peut-être étudier cela plus en détails; et examiner les programmes d'études médicales actuels, et évaluer les connaissances en la matière des médecins.

La connaissance que j'en ai, par exemple, me vient des propos d'un des témoins que j'ai entendu ici, et de certains de mes neveux et de mes nièces qui sont médecins. Je leur ai demandé ce qu'ils faisaient à l'école de médecine. D'après ce que j'en sais, vous avez raison, le programme d'études médicales est bien assez chargé tel qu'il est; toutefois on ne fait pas suffisamment pour sensibiliser la population. Pour répondre à votre question, une enquête sur cette question serait très opportune.

[*Text*]

• 1125

The Vice-Chairman: Only because you made a comment about the lowering of health care costs when delivered by non-physicians. . . I think all of those types of approaches should be pursued.

I would like to pose a challenge to you. It's almost a digression, colleagues.

Mr. Karpoff: We'll let you have a small one.

The Vice-Chairman: If we pursue the principle of equal pay for work of equal value, and if the value of that work is this much when provided, don't you think this work should be paid for for the value, whether at the value prescribed by a physician or prescribed by a non-physician? Therefore, one should either go there or one should go up.

Dr. Kindra: Perhaps, then, we need to assess the value of the work being delivered. I think the value of the work being delivered has been excessive for many years, and maybe that's what we ought to be looking at.

The Vice-Chairman: I just thought I should pose the challenge to you.

Mr. Karpoff: I just have one technical question in advertising as it pertains to labelling.

We approached this labelling issue from a fetal alcohol syndrome problem. I would hope that if we get into labelling, we will look at it in a broader range. . .as tobacco advertising has done a rotating thing.

I would think in alcohol, talking about the dangers of drinking and driving, the dangers of alcohol consumption in the workplace. . .where there's a lot of documentation that a great many industrial accidents are related to the use of alcohol in the workplace. The impact of consistent drinking on cirrhosis of the liver. . .do you see this as part of a health warning label that you could in fact have a number of different or rotating messages on alcohol containers or in drinking establishments without lessening the impact of it as it relates to fetal alcohol syndrome?

Dr. Kindra: I think it is a complicated question, but I would answer it by saying, yes, you can have a number of messages related to accidents at work or drinking and driving safety and so on. The more nebulous, the more diverse the message becomes, the less of an impact it is likely to have in any one of those areas.

The message should be specific, very targeted and to the point, so as you start to make it a more generalized type of a message, in my opinion, the lesser impact it's going to have.

Mr. Karpoff: Just before we adjourn, after the witness is gone, I wouldn't mind a four-or five-minute discussion amongst ourselves and our researchers as to where we are going in the next two-week break.

The Vice-Chairman: Excellent.

[*Translation*]

Le vice-président: Je dis cela parce que vous avez fait observer que les prestations des professionnels autres que les médecins coûtent moins cher. . . Je crois qu'il faudrait exploiter toutes les approches.

J'aimerais vous poser une question difficile. En fait, chers collègues, je m'écarte du sujet.

M. Karpoff: Nous vous le permettrons pour cette fois.

Le vice-président: Si l'on applique le principe voulant qu'à travail égal soit accordé salaire égal, et si l'on considère que la valeur du travail fourni est de tant, ne croyez-vous pas que ce travail devrait être rémunéré en fonction de la valeur que ladite valeur soit fournie par un médecin ou par un non-médecin? Par conséquent, ou bien l'un des salaires augmenterait, ou bien l'autre diminuerait.

M. Kindra: Ce qu'il faudrait peut-être, c'est évaluer la valeur du travail fourni. J'estime que la valeur de ce travail est excessive depuis bon nombre d'années; c'est peut-être cela qu'il faudrait examiner.

Le vice-président: Ma question avait pour seul but de vous embêter un peu.

M. Karpoff: J'ai une question technique à poser sur la publicité et l'étiquetage.

Nous avons abordé la question de l'étiquetage du point de vue du syndrome de l'alcoolisme foetal. J'espère que si nous décidons d'utiliser ces étiquettes, on élargira le cadre de son application. . .comme on l'a fait dans le cas du tabac où l'on en a fait une publicité cyclique.

Dans le cas de l'alcool, on pourrait parler des dangers de la conduite en état d'ébriété; des dangers de la consommation d'alcool au travail. . . Il a été démontré, à maintes reprises, qu'un grand nombre des accidents industriels sont liés à la consommation d'alcool. Il y a aussi les effets de la consommation d'alcool régulière sur la cirrhose du foie. . . Croyez-vous possible d'intégrer différents messages apposés de façon cyclique aux contenants de boissons alcoolisées, ou affichés dans les débits de boissons, dans le cadre d'une campagne d'étiquetage de mise en garde, sans que cela diminue les effets de cette campagne dans le cas du syndrome de l'alcoolisme foetal?

M. Kindra: Je crois qu'il s'agit d'une question complexe. Toutefois, je crois qu'il serait possible d'avoir différents messages liés aux accidents du travail, à la sécurité routière, etc. Cependant, plus les messages seront diversifiés, plus ils seront nébuleux, et moins ils auront d'effet dans chacun de ces domaines particuliers.

Il faut que le message soit précis, très ciblé et direct; et si vous lancez des messages plus généraux ceux-ci auront, à mon avis, moins d'effets.

M. Karpoff: Avant de lever la séance, et après le départ du témoin, j'aimerais bien que nous puissions discuter quatre ou cinq minutes, avec nos recherchistes, pour savoir ce que nous ferons au cours des deux prochaines semaines de congé.

Le vice-président: Excellent.

[*Texte*]

Mr. Karpoff: Thank you very much.

The Vice-Chairman: On behalf of the committee, Dr. Kindra, I would like to thank you for an excellent presentation.

• 1130

The meeting is adjourned.

[*Traduction*]

M. Karpoff: Merci beaucoup.

Le vice-président: Au nom du comité, monsieur Kindra, je tiens à vous remercier de votre excellent exposé.

La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

At 9:30 a.m.

From Canadian Nurses Association:

Judith Oulton, Executive Director;

Jill Courtemanche, Registered Nurse, CHEO.

At 10:30 a.m.

From Ottawa University:

Dr. Gurprit Kindra.

TÉMOINS

À 9 h 30:

De l'Association des infirmières et infirmiers du Canada:

Judith Oulton, directrice générale;

Jill Courtemanche, infirmière autorisée, CHEO.

À 10 h 30:

De l'Université d'Ottawa:

Gurprit Kindra.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 15

Thursday, April 30, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 15

Le jeudi 30 avril 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

RESPECTING:

Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Syndrome d'alcoolisme foetal

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, APRIL 30, 1992
(19)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:35 o'clock a.m. this day, in Room 307, West Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Stan Wilbee.

Other Member present: Joe Volpe.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From the Adoption Council of Canada: Elspeth Ross, Executive Director. *Individual:* Martha Bradford. *From University of Toronto:* Dr. Donna Stewart, Associate Professor of Psychiatry.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6.*)

The witnesses made opening statements and answered questions.

At 11:48 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 30 AVRIL 1992
(19)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 35, dans la salle 307 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Autre député présent: Joe Volpe.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: Du Conseil d'adoption du Canada: Elspeth Ross, directrice exécutive. *À titre particulier:* Martha Bradford. *De l'Université de Toronto:* Donna Stewart, professeur agrégé de psychiatrie.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 11 h 48, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, April 30, 1992

• 0937

The Chairman: Order.

We do appreciate your coming along, Elspeth Ross. We would like you to tell us who you are and who you represent. We'll give you time to make your presentation, then we'll be asking you questions. Please proceed.

Ms Elspeth Ross (Executive Director, Adoption Council of Canada): Besides being executive director of the Adoption Council of Canada, the Conseil d'adoption du Canada, I am the adoptive parent of two fetal alcohol effect—which I call FAE—boys, aged 9 and 12. By profession I'm a librarian and a researcher, but at the moment I'm working for the Adoption Council of Canada.

My husband and I adopted three native Indian children, starting 11 years ago. Our boys are Cree, our daughter Saulteaux. We've always known the boys were fetal alcohol effect. We adopted our first son at age one and a half. He is now twelve and a half. Our second was age three and a half. He is now almost ten. Our daughter was eleven. She is now almost fifteen.

It is unusual that we always knew our children, the boys, were affected by fetal alcohol effect. I think it is unusual for adoptive parents to be as informed as we were about the fact that our children possibly could be suffering from fetal alcohol effect.

Because we found our first son easy to deal with, we adopted a second hyperactive son. He is the one, Louis, who is very, very difficult for us to handle.

• 0940

The Adoption Council of Canada is a nationally incorporated charitable body composed of adoptive families, adoption professionals, adoptees and birth parents, set up to improve information about adoption across the country, help in finding families for waiting children, and promote better understanding of adoption issues.

Many of us have, and work with, fetal alcohol children because a high percentage of FAS and FAE—that's fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effect—children are apprehended and are adopted, or could be adopted. I've brought copies of the objectives of the Adoption Council of Canada and little bit about its history for the information of members.

A high number of fetal alcohol children are adopted, and that's why it's relevant. Adoptive families are two to five times more likely to need mental health services than the general population. I've read in your hearings, and I know, that fetal alcohol is the number one cause of mental problems in children, so it's no wonder that many of our children are affected.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 30 avril 1992

Le président: La séance est ouverte.

Nous sommes heureux de vous recevoir, madame Ross. Auriez-vous l'obligeance de nous dire qui vous êtes et qui vous représentez? Veuillez faire votre exposé; nous vous poserons des questions ensuite. Nous vous écoutons.

Mme Elspeth Ross (directrice exécutive, Conseil d'adoption du Canada): Je ne suis pas seulement directrice exécutive du Conseil d'adoption du Canada, Adoption Council of Canada, je suis aussi la mère adoptive de deux garçons aux prises avec l'effet d'alcoolisme foetal, âgés de 9 et 12 ans. Je suis bibliothécaire et recherchiste de profession, mais je travaille pour le moment pour le Conseil d'adoption du Canada.

Mon mari et moi avons adopté trois enfants d'origine autochtone, et la première adoption remonte à il y a 11 ans. Nos fils sont cris, notre fille est saulteuse. Nous avons toujours su que les garçons étaient aux prises avec l'effet d'alcoolisme foetal. Notre aîné avait 1 an et demi lorsque nous l'avons adopté. Il a aujourd'hui 12 ans et demi. Le deuxième avait 3 ans et demi lorsque nous l'avons adopté. Il a aujourd'hui presque 10 ans. Notre fille avait 11 ans à l'adoption. Elle en a aujourd'hui presque 15.

Il est inhabituel que nous ayons toujours su que nos enfants, les garçons, souffraient de l'effet d'alcoolisme foetal. Je crois qu'il est inhabituel que les parents adoptifs en sachent autant que nous en savions sur le fait que nos enfants souffriraient peut-être de l'effet d'alcoolisme foetal.

Étant donné que nous n'éprouvions pas de problèmes avec l'aîné, nous avons adopté un second fils qui est hyperactif. C'est lui, Louis, qui est extrêmement difficile.

Le Conseil d'adoption du Canada est une société nationale de bienfaisance qui se compose de familles adoptives, de professionnels de l'adoption, de personnes adoptées et de parents naturels, et qui s'est donné pour mission d'améliorer l'information sur l'adoption dans tout le pays, d'aider à trouver des familles pour les enfants qui attendent, et de faciliter la compréhension des problèmes liés à l'adoption.

Beaucoup d'entre nous ont travaillé ou travaillent avec des enfants atteints d'alcoolisme foetal parce qu'un pourcentage élevé d'enfants SAF et EAF—c'est-à-dire le syndrome d'alcoolisme foetal et l'effet d'alcoolisme foetal—sont retirés de leur famille et adoptés, ou pourraient être adoptés. J'ai apporté des copies des objectifs du Conseil d'adoption du Canada et de courts textes sur son histoire pour les faire remettre aux députés.

Un nombre élevé d'enfants victimes de l'alcoolisme foetal sont adoptés, et c'est pourquoi nous sommes ici aujourd'hui. Les familles adoptives ont recours aux services de santé mentale de deux à cinq fois plus souvent que la moyenne de la population. J'ai lu dans vos procès-verbaux, et je sais, que l'alcoolisme foetal est la première cause des problèmes de santé mentale chez les enfants, et l'on comprend donc que bon nombre de nos enfants sont touchés.

[*Texte*]

I want to speak to you on behalf of adoptive parents living with these children because I want to come at the problem from a different angle, the adoption perspective, which is an umbrella to many problems these children have.

First, I'd like to make the point that fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effect children are very hard to live with. The greater number who have the effect, i.e. the more minor one, are not so severely and tragically affected. They're not mentally handicapped, but they're an equal challenge. Their disability is invisible, which makes it harder to recognize and get help for it. Parents often don't even know that their children are affected, or they may ignore or forget about the FAE when there are so many other issues. This is the case in our family. We often tend to forget that the reason he's doing these weird things is because of fetal alcohol.

Many children are not diagnosed as affected, and the services that do exist are not utilized. The lack of understanding of the real problems can cause adoption disruptions and family breakdown.

I'd just like to go briefly over some of the symptoms of fetal alcohol effect because these children often have normal intelligence but the effects are so subtle that they may be labelled as other things—attention deficit, attachment, and other things—but fetal alcohol has caused the problem. We should see this as a brain disorder, but the system seems to see it as a family problem, as a mother problem, as something wrong with the family. It's hard to remember that the child can't help it.

In our case, I actually saw a CAT scan of my Louis' brain, because of the connection with epilepsy. I've seen his brain, and it's abnormal. The ventricles are enlarged. This is unusual, and we actually benefited from a letter from the neurologist. It didn't say he was fetal alcohol, but it did say that he was neurologically impaired. This helped us a lot with the schooling because it took the blame off us. The teachers could say, oh yes, there's a cause. It's not the family; it's not just the family.

It's hard to get help at school. These children are difficult to control and teach. Speech delays cause frustration. They lack social skills. They lack understanding of consequences. They don't learn from their mistakes. They do embarrassing things. They can't read reliably. They can't do math, tell time, manage money, or have an intelligent conversation. They may steal, and act in a manipulative way. They're worriers. For our Louis it's always too hot; it's even maybe too sunny.

They react badly to changes. They need stability. That's why it's important that many of them are in adoptive families, stable families. They need structure. Louis is like a motor that winds up at night and starts out in the morning.

[*Traduction*]

Je veux vous parler de ce problème au nom des parents adoptifs qui vivent avec ces enfants parce que je veux présenter le problème dans une optique différente, soit la perspective de l'adoption, qui chapeaute bon nombre de problèmes que ces enfants éprouvent.

Premièrement, il me faut dire que les enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal et de l'effet d'alcoolisme foetal sont très difficiles. Pour la majorité qui n'en subissent que l'effet, c'est-à-dire la forme la moins grave de ce mal, le traumatisme n'est pas aussi tragique. Ils ne sont pas handicapés mentalement, mais leur handicap est tout aussi considérable. Leur handicap est invisible, ce qui fait qu'il est plus difficile à reconnaître et à faire soigner. Souvent, les parents ne savent même pas que leurs enfants sont touchés, ou alors il se peut qu'ils ignorent ou oublient l'effet d'alcoolisme foetal en présence d'autres problèmes. C'est le cas dans notre famille. Nous avons souvent tendance à oublier le fait que son comportement étrange est attribuable à l'alcoolisme foetal.

Chez de nombreux enfants, le mal n'est pas diagnostiqué, et les services qui existent ne sont pas utilisés. L'ignorance des vrais problèmes peut causer des perturbations dans les adoptions et l'éclatement des familles.

J'aimerais maintenant mentionner quelques symptômes de l'effet d'alcoolisme foetal parce que ces enfants ont souvent une intelligence normale, mais les effets de ce mal sont tellement insidieux qu'on les attribue souvent à d'autres causes: le manque d'attention, le manque d'attachement, et c., mais c'est pourtant l'alcoolisme foetal qui est à l'origine du problème. Ce mal doit être considéré comme un trouble du cerveau, mais le système semble y voir un problème familial, un problème maternel; c'est la famille qu'on met en cause. Il est difficile de se rappeler que l'enfant n'y peut rien.

Dans le cas de ma famille, j'ai même vu les résultats de l'examen TDM de mon fils Louis, parce qu'il y avait un lien avec l'épilepsie. J'ai vu son cerveau, et il est anormalement constitué. Les ventricules sont élargis. C'est inhabituel, et le neurologue l'a même confirmé par lettre. Il n'a pas dit que sa condition était attribuable à l'alcoolisme foetal, mais il a confirmé que notre fils souffre d'un handicap au cerveau. Cela nous a beaucoup aidés dans nos rapports avec l'école, car on a cessé de nous blâmer. Les enseignants pouvaient dire: Ah oui, il y a une cause. Ce n'est pas la famille; ce n'est pas seulement la famille.

Il est difficile d'obtenir de l'aide à l'école. Ces enfants sont difficiles, ils apprennent mal. Leur vice de parole les frustre. Leurs aptitudes sociales sont déficientes. Ils comprennent mal les conséquences de leurs actes. Ils n'apprennent pas de leurs erreurs. Ils font des choses gênantes. Ils lisent mal. Ils ne peuvent suivre en mathématique, ils ne peuvent dire l'heure, gérer de l'argent ou avoir une conversation intelligente. Il arrive qu'ils volent et qu'ils manoeuvrent les gens. Ils sont inquiets. Notre Louis craint toujours qu'il fasse trop chaud; ou que le temps soit même trop ensoleillé.

Ils réagissent mal aux changements. Ils ont besoin de stabilité. C'est pourquoi il est important que bon nombre d'entre eux se retrouvent dans des familles adoptives, des familles stables. Ils ont besoin d'être encadrés. Louis est

[*Text*]

Dexedrine helps him but it doesn't cure it. His biggest problem is that he smells. He tends to soil and wet, and this is something that he can't help. It's a problem that he does defecate and puts his feces in certain places. We ask why, why? Why is he incapable of wiping?

It's very confusing, because these children are not all the same. Our other child, also affected, the older one, does not have the behavioural effects.

• 0945

Yet there are so many positives, and that makes it confusing. They're such cute babies. They're so good looking. They're charming. They're so able in sports. They're artistic, creative, bright in many ways. Our Louis gives so much back. He's a wonderful kid to be with. He's very enthusiastic. Yet he has this reputation. Few will care for him. In many ways we are still the custodian of the child. It's not really a mother role; it's a custodian role.

These kids are likely to be abused, have no friends, and may end up in institutions and jails. Adoptions are likely to disrupt. It's hard dealing with these kids.

I make a recommendation that the federal government should fund an initiative to give education about fetal alcohol effect and fetal alcohol syndrome, and encourage the provinces to do so. Films and videos are powerful and should be utilized. Films such as *The Broken Cord*, which was shown on ABC, should be utilized.

The second point is that these children are adoptable and more should be adopted. More could be adopted. If the birth family cannot care for the children, then they should be adopted, if possible. It takes them out of the foster care system and provides a permanent, stable home for them, with strong advocates. Our experience shows that they do better with this care.

All across Canada adoption resources are being cut, so children left in foster care, and potential adoptive families, are not even studied. Lack of attention to FAS children will result in more individuals in institutions and prisons.

There are adoptive parents who exist waiting for these children. We see them at adoption conferences. There are people willing to adopt them. But the families need help. The families with the children need services. They need post-adoption services, including information and education, support and understanding. They need services from the education and social service, and mental health community.

The myth that the adoptive family is the same as any family still lingers. The old myth that you could walk happily off into the sunset, that love would conquer all, doesn't work.

[*Translation*]

comme un moteur qui se réchauffe pendant la nuit et démarre le matin. La dexédrine lui fait du bien, mais cela ne guérit pas son mal. Son plus gros problème, c'est qu'il sent mauvais. Il a tendance à se souiller et à se mouiller, et il n'y peut rien. Ce n'est pas tout: il défèque et cache ses excréments à certains endroits. Nous lui demandons pourquoi, pourquoi? Pourquoi est-il incapable de s'essuyer?

C'est très difficile à comprendre, parce que ces enfants ne sont pas tous pareils. Notre autre fils, l'aîné, qui est lui aussi atteint, ne présente pas d'effets comportementaux.

Et pourtant il y a tant d'aspects positifs, et c'est cela qui complique les choses. Ce sont des bébés tellement mignons. Ils sont si beaux. Ils sont charmants. Ils sont tellement bons dans les sports. Ils ont l'esprit artistique, créatif, ils sont brillants à de nombreux égards. Notre Louis nous comble tellement. C'est un enfant adorable. Il est très enthousiaste. Pourtant, il a mauvaise réputation. Très peu de gens l'aiment. À plusieurs égards, je suis encore la protectrice de cet enfant. Ce n'est pas vraiment un rôle de mère; c'est un rôle de protecteur.

Ces enfants sont souvent maltraités, ils n'ont pas d'amis, et ils risquent de finir en institution ou en prison. Souvent, les adoptions tournent court. Ces enfants sont difficiles.

Je recommande au gouvernement fédéral de financer une initiative de sensibilisation à l'effet d'alcoolisme foetal et au syndrome d'alcoolisme foetal, et j'encourage les provinces à faire de même. Les films et les vidéos ont des effets puissants et doivent être utilisés. Il faudrait utiliser des films comme *The Broken Cord*, qui a été télédiffusé par la chaîne ABC.

Deuxièmement, il faut savoir que ces enfants sont adoptables et qu'il faut en adopter davantage. On pourrait en adopter davantage. Si les familles naturelles ne peuvent s'occuper de ces enfants, il faut les faire adopter là où c'est possible. L'adoption permet de les retrancher du système des foyers nourriciers et leur donne un foyer permanent et stable ainsi que des défenseurs convaincus. Notre expérience démontre que l'adoption leur fait plus de bien.

Dans tout le Canada, on coupe les ressources consacrées à l'adoption, si bien qu'on n'accorde plus la moindre attention aux enfants en foyer nourricier et aux familles qui voudraient adopter des enfants. Si l'on n'accorde pas l'attention voulue aux enfants affligés du syndrome d'alcoolisme foetal, un plus grand nombre de personnes aboutiront dans les institutions et les prisons.

Il y a des parents adoptifs qui sont prêts à prendre ces enfants. Nous les voyons aux conférences sur l'adoption. Il y a des personnes qui sont prêtes à les adopter. Mais les familles ont besoin d'aide. Les familles ayant de tels enfants ont besoin de services. Elles ont besoin de services post-adoption, c'est-à-dire des services d'information et d'éducation, de soutien et de compréhension. Elles ont besoin des services des réseaux éducatifs, sociaux et de santé mentale.

Le mythe selon lequel la famille adoptive ressemble à toutes les autres familles est encore vivace. On pense encore que l'adoption est la porte du paradis, que l'amour permet de surmonter tous les obstacles; ce n'est pas vrai.

[*Texte*]

Everywhere there is a lack of information about fetal alcohol syndrome on the part of parents and professionals there is a tendency to blame the family and see it as dysfunctional. There is a lack of assessment and diagnosis. There's a real lack of services in special education, and cut-backs in the movement toward integration are of grave concern. Social services are often non-existent for these families. There are waiting lists for psychological services. Health and treatment for adolescents often don't exist.

Parents cannot get help that does exist because FAS is not recognized as a diagnosis that requires special services or qualifies the family for a disability tax credit and a disability pension at age 18. The child needs constant supervision and cannot live independently, but help is not there. I hope that my own children will be able to live independently. I think they will. They're not as severely affected.

When my Louis was in residential care for a short time I was informed that the reason for his soiling was that he had an over-involved mother, that he would be much better off without a mother, that this was the cause of the problem—not the other way around, that because of his problem I was over-involved.

Professionals often don't understand the problem. They don't see the child as an adopted child. It's difficult to teach professionals that the child came into the family with the problem.

Recommendations: The provinces should be helped and encouraged by a national FAS action program to put resources into adoption services, which will impact on FAS and FAE families, both in placing children in adoptive homes and in providing post-adoption services.

There are tremendous needs for help for these kids: infant stimulation programs, special education, psychological help, residential care, and respite care for parents. We need all the help we can get. Changes in provincial guidelines for disabilities and changes to the federal income tax definition to recognize FAS as a disability would provide help for many FAS families by allowing disability tax credits and disability pensions.

The fourth point is that adoption support groups offer help to FAS and FAE families, but we're not well known. We help each other and we're often better informed than professionals. We usually lack funding and offices. The Adoption Council of Canada has an office, thanks to the Child Welfare League of America, but at the moment our funding comes entirely from Washington. We received funds from the Public Welfare Foundation in Washington to set up

[*Traduction*]

Partout où les parents et les professionnels connaissent mal le syndrome d'alcoolisme foetal, on a tendance à blâmer la famille et à dire d'elle qu'elle est dysfonctionnelle. C'est un constat tronqué, un faux diagnostic. Il y a un manque réel de services en matière d'éducation spécialisée, et les compressions que l'on pratique dans le mouvement d'intégration soulèvent de graves inquiétudes. Souvent, on n'offre pas de services sociaux à ces familles. Il y a des listes d'attente pour les services psychologiques. Souvent, les soins de santé et la thérapie pour les adolescents n'existent pas.

Les parents n'ont pas accès aux services qui existent parce que le syndrome d'alcoolisme foetal n'a pas été diagnostiqué comme étant un mal nécessitant des service spéciaux ou autorisant la famille à obtenir un crédit d'impôt pour handicapé et une pension d'invalidité pour l'enfant à compter de l'âge de 18 ans. L'enfant a constamment besoin de surveillance et ne peut pas vivre seul, mais on ne fait rien pour l'aider. J'espère que mes propres enfants pourront un jour vivre seuls. Je pense qu'ils y arriveront. Leur traumatisme n'est pas aussi grave.

Lorsque mon Louis a reçu des soins en établissement pour une brève période, on m'a dit que s'il se salissait, c'était parce que je le couvais trop, qu'il se tirerait mieux d'affaire s'il n'avait pas de mère, que c'était là la cause de son problème—et non le contraire, que je le couvais trop à cause de ce problème.

Souvent, les professionnels ne comprennent pas le problème. Ils ne voient pas que l'enfant est adopté. Il est difficile de faire comprendre aux professionnels que l'enfant avait déjà ce problème en entrant dans la famille.

Voici nos recommandations: il faut créer un programme d'action national pour les enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal qui encouragerait les provinces à investir dans les services d'adoption des ressources qui s'adresseraient aux familles ayant des enfants aux prises avec le syndrome d'alcoolisme foetal ou l'effet d'alcoolisme foetal, et qui permettraient de placer les enfants dans des foyers adoptifs et de fournir des services post-adoption.

Ces enfants ont des besoins considérables: des programmes de stimulation, des programmes d'éducation spéciale, des soins psychologiques, des soins en établissement et des services de relève pour les parents. Toutes les formes d'aide seront les bienvenues. Qu'il s'agisse de changements dans les lignes directrices provinciales pour les handicaps ou de changements dans les définitions des handicaps pour les besoins de l'impôt fédéral, qui reconnaîtrait le syndrome d'alcoolisme foetal comme étant un handicap, cela permettrait à de nombreuses familles ayant des enfants victimes de l'alcoolisme foetal d'obtenir des crédits d'impôt pour handicapés et des pensions d'invalidité pour leurs enfants.

Quatrièmement, on sait que des groupes de soutien aux familles adoptives viennent en aide aux familles ayant des enfants affligés du syndrome d'alcoolisme foetal ou de l'effet d'alcoolisme foetal, mais ces groupes sont mal connus. Nous en entraidons et nous sommes souvent mieux renseignés que les professionnels. Mais nous n'avons habituellement ni financement ni bureaux. Le Conseil d'adoption du Canada a un bureau, grâce aux bons offices de la Child Welfare League

[*Text*]

a Canadian national body, but $600 U.S. a month for two years is not very much money to run a national Canadian body with a salary and an office. So we're looking for Canadian funding.

• 0950

We usually lack funding and offices. We offer information and education in the form of lists, copies of material. I've given the members a list of resources for these families. It's a list of support groups that will help them, and a bibliography that we give out to families with FAS children. We put on FAS workshops, inviting expert speakers. There's a conference in Ottawa this summer, an adoption conference, at which there will be an FAS workshop put on by Dr. Robin Walker of CHEO. Apparently he's excellent. The program is here. I have only one copy of the program; I can leave it if you're interested.

We offer support and understanding because we know what it's like to live with the tragedy. We offer referrals to services in the community so that families don't need to go it entirely on their own, but people don't know about us. Many families don't know we exist because we're not high profile. We don't have funding.

So my recommendation is that awareness of and funding for adoption resources will help FAS children.

The fifth point: Families with FAS/FAE children can act as resource people, educating about the challenges, difficulties, and joys of these children. Yes, I said joys too. We can make people aware of the end result of drinking during pregnancy. There's little research on teens and young adults. There should be research on the end product, and one of our support groups in Winnipeg, Project Opikihiwawin, which is the support group for non-native families who've adopted native children, wants to supply families to Dr. Oscar Casiro. He spoke before your committee. He is from the Child Health Centre in Winnipeg. He is looking for funding to study the chances of these children, older children from stable homes. The hypothesis is that the children from stable homes do better. Of course, this is something we believe very strongly in. We would definitely support the research on the end product.

[*Translation*]

of America, mais pour le moment, notre financement nous vient entièrement de Washington. Nous recevons des fonds de la Public Welfare Foundation, de Washington, pour mettre sur pied un organisme canadien, mais 600$ U.S. par mois pour deux ans, ce n'est pas beaucoup pour diriger un organisme national canadien lorsqu'il faut payer un salaire et louer un bureau. C'est pourquoi nous sommes à la recherche de sources de financement canadiennes.

Nous manquons de sources de financement et de bureaux. Nous offrons des services de renseignement et d'éducation sous la forme de listes, de copies de textes. J'ai remis aux députés la liste des ressources existantes pour ces familles. C'est une liste de groupes de soutien qui leur viendront en aide, et il y a une bibliographie que nous remettons aux familles ayant des enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal. Nous mettons sur pied des ateliers sur le syndrome d'alcoolisme foetal, et nous invitons des experts comme conférenciers. Il y aura une conférence à Ottawa, l'été prochain, une conférence sur l'adoption, où il y aura un atelier sur le syndrome d'alcoolisme foetal animé par le Dr Robin Walker, de l'Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario. On me dit qu'il est excellent. Voici le programme. Je n'ai qu'une copie du programme; je peux vous la laisser si cela vous intéresse.

Nous offrons du soutien et de la compréhension parce que nous savons ce que c'est que de vivre avec cette tragédie. Nous offrons aux familles de les diriger vers les services communautaires appropriés pour qu'elles n'aient pas à tout faire toutes seules, mais les gens ignorent l'existence de nos groupes. Beaucoup de familles ne savent pas que nous existons parce que nous ne sommes pas très visibles. Nous n'avons pas de financement.

L'objet de ma recommandation est donc de faire connaître et financer les ressources consacrées à l'adoption qui aideront les familles ayant des enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal.

Cinquièmement, les familles ayant des enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal ou de l'effet d'alcoolisme foetal peuvent servir de personnes-ressources, sensibiliser les gens aux défis, aux difficultés et aux joies qu'apportent ces enfants. Oui, j'ai également parlé de joies. Nous pouvons sensibiliser les gens aux conséquences de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Peu de recherches ont été faites sur les adolescents et les jeunes adultes. Il faut faire des recherches sur ces personnes, et l'un de nos groupes de soutien à Winnipeg, le projet Opikihiwawin, qui est l'association de soutien regroupant des familles non autochtones qui ont adopté des enfants autochtones, veut fournir des noms de familles au Dr Oscar Casiro. Il a témoigné devant votre comité. Il est du Centre médico-social infantile de Winnipeg. Il recherche des fonds pour financer l'étude des possibilités qu'ont ces enfants, les enfants plus grands issus de foyers stables. Il parle de l'hypothèse que les enfants issus de foyers stables réussissent mieux. Bien sûr, c'est une chose en laquelle nous croyons beaucoup nous aussi. Nous collaborerions avec enthousiasme à un tel projet de recherche.

[*Texte*]

Recommendation: Canadian research on FAS is needed, including investigation of outcome for FAS victims, using adoptive families as resources.

The sixth point: Can we who live with the children help to prevent future fetal alcohol? It's still a question. It's a question that I would pose to this committee. How can we help to prevent it in the future? Michael Dorris, who wrote *The Broken Cord*, has made a big impact by speaking out on the subject. We're not all as eloquent as he is. What can we do for prevention? We can speak out too and encourage others to do so, in an effort to make those with power aware that there should be changes made, that results of alcohol consumption may be lifelong for offspring.

What I can say is that we're in favour, and I think most adoptive parents would be in favour, of labelling of alcoholic beverages and posters about the effects of drinking on babies, children, and families. Thank you for giving me the opportunity to speak.

The Chairman: Thank you very much. We appreciate the testimony you have given. It is certainly another perspective on the problem.

We have about 15 minutes or so for questioning, and we'll start off with Mr. Karpoff. Jim, perhaps you could make it about five minutes and we'll see how the time goes.

Mr. Karpoff (Surrey North): Thank you very much. Again, I appreciate your coming, because you add strength to many of the previous testimonies that we've heard on the difficulty of living with these children and the need for support.

I want to ask just a couple of questions because I think it comes down to more of this area of prevention. I think you've documented very clearly what kinds of supports and services are needed for the children, as they go past childhood into young adult life, but we are getting strong pressure from the alcohol industry that labelling isn't worthwhile, that everybody knows about the problem, that advertising does not influence drinking.

• 0955

I notice that you've made a recommendation supporting labelling. Has your group also looked at the whole question of lifestyle advertising—that drinking is fun, drinking is young and beautiful—and what impact it has on the drinking patterns of people who are in the child-bearing years? Does your organization have any thoughts not only on your recommendation about labelling but also on lifestyle advertising?

Ms Ross: No. I must say that it's not something I've thought a lot about, because I'm busy with other issues. But it seems to me that since I myself am struggling with these children, particularly my Louis, I need to be constantly reinforced by my support system that it's not my fault. Reinforcement is necessary. They say that people don't read things, but reminders are important. If something was written on a bottle or on a sign, then it would reinforce, it would

[*Traduction*]

Notre recommandation: il faut faire des recherches au Canada sur le syndrome d'alcoolisme foetal, donc une enquête sur l'évolution des victimes de l'alcoolisme foetal qui utiliserait comme ressources les familles adoptives.

Sixièmement, nous qui vivons avec ces enfants, pouvons-nous collaborer à la prévention de l'alcoolisme foetal? La question se pose toujours. C'est une question que j'aimerais poser à votre comité. Comment pouvons-nous aider à prévenir ce mal? Michael Dorris, l'auteur de *The Broken Cord*, a fait beaucoup pour nous en parlant publiquement de la question. Nous ne sommes pas tous aussi éloquents que lui. Mais que pouvons-nous faire pour la prévention? Nous pouvons parler publiquement nous aussi et encourager d'autres à le faire afin que les autorités prennent les mesures voulues pour faire comprendre le fait que les enfants souffrent toute leur vie de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Je puis affirmer que nous sommes favorables, et je pense que la majorité des parents adoptifs sont favorables, à l'étiquetage des boissons alcoolisées et à la diffusion d'affiches décrivant les effets de la consommation d'alcool sur les foetus, les enfants et les familles. Je vous remercie de m'avoir écoutée.

Le président: Merci beaucoup. Votre témoignage était intéressant. La perspective que vous avez du problème est certes différente.

Nous avons environ 15 minutes pour les questions, et nous allons débuter avec M. Karpoff. Jim, prenez environ cinq minutes, et nous verrons à partir de cela.

M. Karpoff (Surrey-Nord): Merci beaucoup. Je suis moi aussi heureux de vous avoir entendue, parce que votre témoignage consolide ce que nous avons déjà entendu sur la difficulté de vivre avec ces enfants et sur la nécessité de leur venir en aide.

Je n'ai que quelques questions à poser, qui ont surtout trait à la prévention. À mon avis, vous avez fort bien décrit les services de soutien qu'il faut mettre sur pied pour ces enfants, de l'enfance jusqu'au début de la vie adulte, mais l'industrie de l'alcool fait valoir avec énergie que l'étiquetage est inutile, que tout le monde connaît le problème, que la publicité n'influence pas les habitudes de consommation d'alcool.

J'ai remarqué que vous avez fait une recommandation concernant l'étiquetage. Votre groupe a-t-il également examiné toute la question de la publicité présentant un certain style de vie—faisant croire que boire, c'est drôle, c'est fait pour les personnes jeunes et belles—et de ses effets sur les habitudes de consommation des personnes qui sont en âge d'avoir des enfants? Votre organisme va-t-il plus loin que votre recommandation sur l'étiquetage pour s'attaquer également à la publicité axée sur le style de vie?

Mme Ross: Non. Je dois avouer que je me suis surtout concentrée sur d'autres questions. Cependant, dans mes contacts avec ces enfants, surtout mon Louis, je dois pouvoir compter continuellement sur mes appuis pour qu'ils me disent que ce n'est pas ma faute. Le renforcement est nécessaire. Ce qui est écrit sur les étiquettes n'est pas toujours lu, mais c'est important comme rappel. Un petit mot sur une bouteille ou sur une étiquette renforcerait le message

[*Text*]

remind. It seems to me that human beings need this. They might not read it every time, but if it's there, then it can be noticed. If it's not there, then it won't be. I haven't thought a great deal about the impact of advertising, but it seems to me that if advertising can affect one way then it could also affect another way.

Mr. Karpoff: Going back to the supports, I have worked in child welfare, adoption services, and special needs adoptions. How does your group stand on subsidized adoption?

Ms Ross: This is something we feel very strongly about. In fact, I should have mentioned it, because I talked about the need for stability for these children, many of whom are in foster homes. We're in favour of subsidized adoptions for foster parents so children can remain in the foster homes. We're not in favour of taking them out of foster homes and putting them into adoptive homes. Subsidies exist; it's just that they're not utilized and not well known. So we think that this is often the answer.

Mr. Karpoff: Subsidized adoption?

Ms Ross: Yes, subsidized adoptions.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Je trouve votre témoignage très utile pour le Comité. Cependant, je me pose une question sur votre recommandation concernant l'étiquetage.

Votre groupe a-t-il réfléchi sur une forme d'étiquetage qui pourrait vraiment rendre service, qui pourrait vraiment capter l'attention des jeunes ou des futures mères? Quand je regarde l'étiquetage sur les paquets de cigarettes, je n'ai pas l'impression qu'une écriture avertissant du danger de la cigarette porte vraiment fruits. Je n'ai pas l'impression que ce qui est écrit sur le paquet a un impact vraiment fort.

J'aimerais connaître votre opinion là-dessus en ce qui a trait à l'alcool.

Ms Ross: I haven't done research on the subject, but if I were going to do it, then as a researcher I would look at the experience in the Yukon and B.C., where I believe they have some experience with labelling, and I would also look at the experience in the U.S. It seems to me that labels have to be very readable. We can learn from experiences elsewhere what the results have been.

I really don't know a great deal about labelling, but it seems to me that we should be reaching out to the native community in some way. In order to do that, I would work with them to find ways of reaching them, but maybe there should be different methods. I believe the elders might not be the way to do it. From talking to a native counsellor, I think the native people themselves would have ideas. When I heard native elders speak about pregnancy, I wondered why they didn't mention the dangers of drinking during pregnancy. I was told that's not the way it's done. I think if you're going to reach out to young native women, the native community would perhaps have some suggestions themselves. I don't know exactly how.

[*Translation*]

général. C'est le genre de choses dont ont besoin les être humains. La mise en garde n'est peut-être pas lue chaque fois, mais tant qu'elle est là, elle peut être lue. Comme je vous l'ai dit, je n'ai pas tellement réfléchi à l'impact de la publicité, mais il me semble que si elle peut être efficace dans un sens, elle peut l'être également dans l'autre.

M. Karpoff: Pour revenir aux appuis, je peux vous dire que j'ai travaillé dans le domaine de l'aide à l'enfance, des services d'adoption et des adoptions d'enfants ayant des besoins spéciaux. Que pense votre groupe de l'adoption subventionnée?

Mme Ross: Nous avons des opinions très arrêtées sur le sujet. J'aurais dû en parler plus tôt, lorsque j'ai indiqué que ces enfants, dont beaucoup se trouvent dans des foyers nourriciers, doivent avoir un environnement stable. Nous sommes en faveur de l'adoption subventionnée pour les parents nourriciers, de façon à ce que les enfants puissent rester dans ces foyers. Nous sommes contre le fait de les enlever aux foyers nourriciers pour les confier à des foyers d'adoption. Il y a un système de subventions; il n'est tout simplement pas suffisamment utilisé et connu. Nous pensons que ce peut être là une solution dans bien des cas.

M. Karpoff: L'adoption subventionnée?

Mme Ross: Oui.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): I find your testimony very helpful to the Committee. However, I want to come back to your recommandation on labelling.

Has your group come up with a form of labelling which would really be effective, which would attract the attention of the young and the future mothers? When I look at the labelling of cigarettes, I do not get the impression that the reminder on the packs has a great deal of impact. I do not think that the message really gets through.

I would like to know what reminder you would propose for alcohol.

Mme Ross: Je n'ai pas examiné la question de très près, mais si je devais le faire, je me pencherais d'abord sur l'expérience du Yukon et de la Colombie-Britannique en la matière. Je pense qu'ils ont mis de l'avant une certaine forme d'étiquetage pour ces produits. J'examinerais également l'expérience américaine. Il faudrait que les étiquettes commencent par être parfaitement lisibles. Et il faudrait tenir compte des tentatives faites ailleurs.

Comme je le disais, je ne suis pas experte en la matière, mais il me semble que la collectivité autochtone devrait être ciblée en particulier. Elle devrait évidemment être consultée en cours de route sur les divers moyens employés. Il faudrait éviter de passer par les anciens, selon moi. Pour en avoir parlé à un conseiller autochtone, je sais que les autochtones eux-mêmes ont des idées sur la question. En écoutant des anciens parler de la grossesse, je me suis demandé pourquoi ils ne faisaient pas allusion aux dangers de la consommation d'alcool dans ces circonstances. On m'a répondu que ce n'était tout simplement pas la coutume. Pour arriver à rejoindre les jeunes femmes autochtones, il faudrait consulter la collectivité autochtone directement. Je ne sais cependant pas quelle forme exacte pourrait prendre cette démarche.

[*Texte*]

• 1000

I may not have answered your question, but I haven't done a lot of research. It seems to me that some labelling must be much more effective than others.

M. Joncas: Vous avez l'expérience d'enfants ayant le SAF. On veut se sensibiliser davantage aux enfants qui souffrent de ce syndrome. À l'école, est-ce que ce sont des enfants qui réussissent normalement même s'ils sont très actifs ou hyperactifs? Ces enfants réussissent-ils à faire carrière ou à suivre des études au même niveau que les autres, ou accusent-ils un retard très sensible?

Ms Ross: My experience with these children shows that many of them have learning disabilities. They're usually in special education. They're usually advanced in some subjects and way, way behind in others. They may not be able to read reliably, and that inability puts them way behind. In fact, this is often the case. They may not be able to do math. It's very, very common for the children to be behind, and those more severely affected are definitely behind. Many of the children are not able to function independently and require constant supervision.

There is a need for research on older children. We think that is very important. The experience documented in *The Broken Cord* about the boy who, at the end of the book, has to work in some kind of sheltered environment is quite common. There are a great deal of degrees in the effects. Some children are affected much less than others. It's still very frustrating and annoying to live with, but the effect on these children is less. I'm assuming that my own two boys will be able to operate independently as adults.

Mr. Volpe (Eglinton—Lawrence): Welcome, and thanks for your presentation.

In your presentation you were talking about subsidized adoption or additional support. Perhaps you could answer this for me, because you're probing sort of a virgin territory here. The first I had come across this was an article that appeared, I think, in *The Toronto Star*, and I noticed a copy here in *The Toronto Star* just last week. While I have had some experiences with people with a variety of handicaps, this is one that, quite honestly, I had not come across.

In your presentation you're not holding out much hope, for me at any rate, that there's light at the end of the tunnel. You talked about your two boys—hopefully, they will be able to live independently down the road. I guess my first question is, is there a reasonable expectation that those who suffer from this syndrome will be able to live independently in society, and I see that some of the people in the back say no. Is there a remedy? I gather the answer to that is no. If the answer to that is no, is there some sort of subsidy or support mechanism we could put in place that would help in coping?

• 1005

Ms Ross: The answer to your last question is yes, there is something that would help, partially.

[*Traduction*]

Si je n'ai pas très bien répondu à votre question, c'est que je n'ai pas fait beaucoup de recherche sur le sujet comme tel. Tout ce que je puis dire, c'est qu'il semble y avoir des formes d'étiquetage plus efficaces que d'autres.

Mr. Joncas: You deal directly with children with FAS. We have to know more about their plight. At school, do they succeed as well as others even though they may be active or hyperactive? Can they go onto a career or to advanced studies as easily as the other children or are they well behind?

Mme Ross: D'après mon expérience, beaucoup de ces enfants ont des difficultés d'apprentissage. Ils sont habituellement placés dans des classes spéciales. Ils peuvent être bons dans certaines matières et mauvais dans d'autres. Il se peut qu'ils ne lisent pas très bien, ce qui contribue à les retarder. Ils peuvent ne pas être très avancés en mathématiques. Très souvent, ces enfants, surtout les plus touchés, accusent un retard. Beaucoup ne peuvent pas se débrouiller tout seuls et nécessitent une surveillance de tous les instants.

Il doit y avoir une recherche sur les enfants plus âgés. Nous pensons que c'est très important. L'expérience du garçon dans le livre *The Broken Cord* qui, à la fin de l'histoire, se retrouve dans un milieu protégé est très courante. Les effets du syndrome peuvent varier beaucoup. Certains enfants sont beaucoup moins marqués que d'autres. Les rapports avec eux restent difficiles, mais les effets du syndrome sont moindres chez eux. Je m'attends à ce que mes deux garçons à moi soient capables de mener une vie indépendante en tant qu'adultes.

M. Volpe (Eglinton—Lawrence): Bienvenue et merci de votre témoignage.

Vous avez parlé de l'adoption subventionnée et des appuis supplémentaires. Vous pourriez peut-être répondre à cette question, puisque nous sommes en terrain inconnu ici. Je dois vous avouer que la première fois que je me suis intéressé au sujet, c'est à la suite d'un article paru dans le *Toronto Star* la semaine dernière; j'ai le numéro ici. J'avais entendu parler de beaucoup de handicaps, mais jamais de celui-ci.

Vous ne semblez pas entretenir beaucoup d'espoir quant à une solution possible; du moins, c'est l'impression que j'ai eue. Vous avez dit de vos deux garçons que vous espérez qu'ils puissent mener une vie indépendante plus tard. Ma première question est la suivante: pouvons-nous nous attendre à ce que ceux qui sont atteints de ce syndrome puissent un jour mener une vie indépendante au sein de la société? Je constate qu'un certain nombre de personnes dans l'auditoire font non de la tête. Y a-t-il un remède? Il semble que la réponse soit non. Si elle est non, y a-t-il des subventions ou des appuis supplémentaires qui pourraient aider les personnes touchées?

Mme Ross: La réponse à votre dernière question est oui, il y a un certain nombre de choses qui pourraient aider quelque peu.

[*Text*]

I don't have a feeling of great despair. When I read the U.S. Senate testimony of Michael Dorris, which I have here, he really is in despair because of all the people who have contacted him with tragic, tragic stories. It seems to be so sad. There is no cure. There is definitely a remedy: don't drink. Stop drinking beforehand. Stop it in the future.

But how many will be able to live independently? It depends on the severity of the problem.

Yes, there is a mechanism that will help. It's the disability pension. That's something that could help, if these children could have a pension and get the services that go along with that. I think some change would be needed to the provincial definition of a disability to allow that. It's been suggested that changes to the federal income tax requirements would allow a disability tax credit. That would help too.

Mr. Volpe: I'd like you to take me a bit further, so I don't fall into the despair the professionals fall into. Quite honestly, in your depiction of the reaction of the health care professionals or professionals involved in the social assistance field you didn't give me a very positive picture about competence, even though we still use the word "professional". I thought in your presentation you gave me an indication that they were—I'm trying to be genteel—ignorant, or at least at the same level of lack of information as yours truly; secondly, probably predisposed to having a rather negative view of both the symptoms and the sufferer; and thirdly, with rather an unfriendly disposition towards the parents who had taken on the role of parents in an adoptive situation to the sufferers of the symptoms.

If there's going to be any kind of assistance when we're talking about changing tax legislation so there would be more pensions, in other words more moneys directly available for the individuals so they can buy into services, what kind of services are we speaking about when the professional health care services and service-givers are, by your presentation, not very competent?

Ms Ross: You're correct in your assumption of my view of professionals. I have not found, and many adoptive families have not found, that professionals are particularly supportive or helpful. This is why there are many initiatives in the U.S.—and we are following their lead—to educate mental health practitioners. There are many adoption groups in the States who are making efforts to educate mental health practitioners about what it means to be an adoptive, supportive family with an acting-up kid, for all kinds of reasons.

So it's true that quite often we don't get the help from the professionals. . .and this is why we organize adoption conferences like this one, with 100 workshops on the subject, including the fetal alcohol syndrome workshop. We're

[*Translation*]

Je ne désespère pas. Quelqu'un comme Michael Dorris, aux États-Unis, qui a témoigné devant le Sénat américain, voit les choses beaucoup plus en noir parce qu'il n'entend que les histoires les plus tragiques. Il peut être amené à penser qu'il n'y a rien à faire. Il y a cependant un remède: que les gens cessent de boire. Que les gens cessent de boire avant de procréer à l'avenir.

Pour ce qui est des personnes touchées, combien d'entre elles pourront mener une vie indépendante plus tard? Tout dépend de la gravité de leur état.

Il y a une mesure qui peut les aider. C'est la pension d'invalidité. Il faudrait que ces enfants y aient accès, de même qu'aux services qui y sont rattachés. Il faudrait peut-être modifier les définitions provinciales de l'invalidité en vue d'y arriver. Des modifications à la Loi fédérale de l'impôt sur le revenu pourraient également être apportées en vue de la création d'un crédit d'impôt pour invalidité.

M. Volpe: J'aimerais que vous m'éclairiez davantage, de façon à ce que je ne réagisse pas comme le font les professionnels. Ce que vous nous avez dit au sujet de l'attitude des professionnels de la santé comme des professionnels de l'aide sociale ne m'a pas rassuré du tout en ce qui concerne leurs compétences, même s'ils sont «professionnels». J'ai cru comprendre, d'après votre témoignage—j'essaie d'être indulgent ici—qu'ils étaient tout aussi ignorants ou mal informés de la situation que moi-même; deuxièmement, qu'ils entretenaient probablement des préjugés quant aux symptômes et aux malades; troisièmement, qu'ils se montraient plutôt agressifs vis-à-vis des parents adoptifs des personnes atteintes des symptômes.

Vous avez dit souhaiter une aide sous la forme d'une modification à la loi de l'impôt de façon à ce que plus de pensions puissent être versées aux personnes atteintes, en d'autres termes plus d'argent, pour qu'elles puissent obtenir les services dont elles ont besoin, mais comment pourraient-elles les obtenir si les professionnels de la santé et autres ne sont pas compétents, comme vous l'avez laissé entendre dans votre témoignage?

Mme Ross: Vous avez interprété correctement mes propos en ce qui concerne mon opinion des professionnels appelés à intervenir. Je n'ai pas trouvé, et beaucoup d'autres familles adoptives non plus, que les professionnels étaient empressés ou désireux d'aider. C'est la raison pour laquelle il y a actuellement plusieurs initiatives aux États-Unis—nous voulons faire la même chose ici—visant à d'éduquer les professionnels de la santé mentale. Beaucoup de groupes d'adoption aux États-Unis tentent actuellement de sensibiliser les professionnels de la santé mentale à la situation des familles qui adoptent ou soutiennent des enfants ayant des problèmes de comportement, pour quelque raison que ce soit.

Il est juste de dire que très souvent, nous n'avons pas l'aide des professionnels. . . c'est la raison pour laquelle nous organisons des conférences sur l'adoption comme celle que j'ai mentionnée, qui compte 100 ateliers liés à cette question,

[*Texte*]

attempting to educate the professionals and work with them so they're more aware. This conference is put on by adoptive parents, giving workshops. It's helpful for adoptive parents to speak out with the professionals.

What kind of help would be good? Respite care for the families, so they can pull themselves together; group homes, because we don't want them living with us forever. My Louis will say to me, Mom, when I grow up I'm going to live with you; and I would be quite happy if he did not. At other times he says, Mom, I'm going to kill you some day. Anyway, there is a need for group homes, understanding group homes.

We are not pessimistic. We're eternal optimists, that there will be more understanding. But this is why we'd like to have a plea for funding for adoption resources, so we can do more and make our abilities known to people. People don't know we exist.

• 1010

Mr. Karpoff: I want to ask one question. It follows out of the last line of questioning. People are always hoping that there's some cure. My understanding, from 20 years of working in the field, is that there is no cure. You cannot reverse the damage that's been done, so you have to provide resources and services to allow the person to function within a protective environment. Is that your understanding?

Ms Ross: That's correct.

Mr. Karpoff: It's not as if they have an illness you can cure.

Ms Ross: That's correct. But we still keep looking. We have to live with it, so we still keep hoping.

Mr. Karpoff: It's the same with brain damage. People still keep looking. There are things we now are learning that assist us in providing a supportive environment, or an environment that allows them to function in a more normal manner, but it doesn't do away with the problem.

Ms Ross: It doesn't. But support to us will stabilize the environment and minimize the damage. That's why we're pleading for support for us.

Mr. Karpoff: I agree.

Mr. Volpe: I was going to reserve my question for following intervenors. It's for my own purposes. When we were talking about coping, my colleague to my left suggested that the only thing we can count on is a protected or sheltered environment, no matter what happens. Is that the impression I should be left with, that the only thing we can expect is a continued protected or sheltered environment for sufferers?

Ms Ross: For the severe sufferers, yes. But there are others much more minorly affected who will be able to operate in society.

The Chairman: Thank you very much for coming. We appreciate your testimony. I must commend you for your optimistic attitude and upbeat approach to the problem. From my experience in 30 years of family practice, I've seen many

[*Traduction*]

y compris un atelier sur le syndrome d'alcoolisme foetal. Nous intervenons auprès des professionnels pour les sensibiliser à la question. Cette conférence et ces ateliers sont organisés par les parents adoptifs. Ceux-ci voient beaucoup d'avantages à dialoguer avec les professionnels.

Quelle aide supplémentaire pourrait être accordée? Les familles devraient avoir droit à un congé de temps en temps, de façon à ce qu'elles puissent se ressourcer; elles devraient pouvoir compter également sur des foyers de groupe plus tard. Mon Louis me dit: maman, lorsque je serai grand, je resterai avec toi. J'aimerais mieux qu'il ne le fasse pas. Il arrive également qu'il me dise: maman, je finirai par te tuer. Il faudrait des foyers de groupe, des foyers de groupe compréhensifs.

Nous ne sommes pas pessimistes. Nous sommes même d'éternels optimistes; nous croyons que les gens finiront un jour par mieux comprendre la situation. En attendant, nous réclamons plus de ressources pour l'adoption, de façon à pouvoir en entreprendre plus et à nous faire connaître. Actuellement, les gens ne savent pas que nous existons.

M. Karpoff: J'aimerais poser une question dans le même esprit. On espère depuis toujours qu'on trouvera un remède. Je travaille dans le domaine depuis 20 ans, et l'expérience m'enseigne qu'il n'y a pas de remède. Le tort causé est irréparable, et c'est pourquoi il faut fournir à cette personne les ressources et les services qui lui permettront de fonctionner dans un milieu propice. Est-ce aussi votre avis?

Mme Ross: Oui.

M. Karpoff: Il ne s'agit donc pas d'une maladie pour laquelle il y a un remède.

Mme Ross: C'est exact. Nous continuons de chercher un remède. Nous gardons espoir, car nous vivons avec ce problème.

M. Karpoff: On continue aussi à chercher un remède aux lésions cérébrales. Nous savons maintenant plus ou moins comment offrir aux victimes un milieu propice à leur épanouissement, mais il est impossible de changer leur condition.

Mme Ross: En effet. Il est cependant possible de contrôler le milieu dans lequel vit une personne et de circonscrire les dommages causés. Voilà pourquoi nous réclamons de l'aide.

M. Karpoff: Je suis d'accord avec vous.

M. Volpe: J'allais attendre que mes collègues aient posé leurs questions avant de vous demander d'éclairer ma lanterne. Mon collège de gauche me dit cependant que le mieux qu'on puisse faire, quelles que soient les circonstances, c'est de fournir aux victimes un milieu protégé. Est-ce vraiment vrai?

Mme Ross: Dans les cas les plus graves, oui. Il y a cependant bien des gens qui pourront fonctionner normalement dans la société.

Le président: Je vous remercie de votre présence et de votre témoignage. Votre optimisme ainsi que votre esprit constructif m'impressionnent beaucoup, d'autant plus qu'ayant pratiqué la médecine familiale pendant 30 ans, je

[*Text*]

adoptive parents with disruptive children and an extremely high divorce rate and upsets within families among siblings, etc., and so I would commend you for your approach, for your attitude. I hope you will continue, that you will persist. And perhaps through your testimony today you will get the support you are looking for.

Ms Ross: I forgot to mention that I have a supportive husband. He is here today. How could I forget him? It's very important and helpful. Thank you.

The Chairman: I'm sure it takes two of you in this particular situation. So thank you. Your testimony has been most helpful.

Ms Ross: Thank you.

The Chairman: Our next witness today is Martha Bradford. I haven't had the chance to officially meet you, Martha. Perhaps you could tell us who you are and who you represent. As I mentioned to our previous witnesses, we're not here to embarrass anybody or to threaten you; we're here because of our concern about the topic. So feel comfortable and tell us who you are, who you represent, and just what is happening.

• 1015

Ms Martha Bradford (Individual Presentation): represent a newly formed group called the Fetal Alcohol Support Network. My interest in Fetal Alcohol Syndrome can best be explained by this paternal family tree. This is a story of one man with three family situations. I fit into this family tree by marrying child number 2, being the legal guardian of child number 8, and legally adopting child number 9, named Patrick.

Patrick's biological mother died at the age of 29, of an accidental overdose. We applied for custody through the courts, and Patrick came to live with us at one year of age. At age two he was diagnosed as FAS, after we had specifically asked for confirmation of this.

In the five years that followed, we received no support or follow-up counselling on the FAS diagnosis. Hamilton is a large urban centre, with 300,000 people, but we encountered no one who had direct exposure to FAS victims. This includes calls to the local children's aid society and the Catholic children's aid society, and the child and family unit at local hospitals.

This February 7, a day after these hearings began, *The Hamilton Spectator* published a story about Patrick and our desire to meet with other parents and form a support group. This was a follow-up to the movie *The Broken Cord*, based on the book by Michael Dorris. This article gave our telephone number and our post office box number.

On March 2, 1992, less than four weeks later, the CTV show *Shirley* featured the stories of two biological mothers who drank during pregnancy. We were audience members number 2. The telephone number for the network was given on the screen and shown nation-wide.

[*Translation*]

connais bien les problèmes auxquels sont confrontés les parents adoptifs qui ont des enfants difficiles: haut taux de divorce, difficultés avec les autres enfants de la famille, etc.. J'espère que vous allez persévérer. Peut-être que votre témoignage d'aujourd'hui vous obtiendra l'aide que vous réclamez.

Mme Ross: J'ai oublié de mentionner l'appui que j'ai toujours trouvé auprès de mon mari. Il m'accompagne aujourd'hui. Comment pourrais-je l'oublier? Son aide m'a toujours été essentielle. Je vous remercie.

Le président: J'en suis tout à fait convaincu. Je vous remercie. Votre témoignage a été très utile.

Mme Ross: Je vous remercie.

Le président: Nous accueillons maintenant M^me^ Martha Bradford. Nous ne nous sommes pas encore rencontrés, madame. Pourriez-vous donc vous présenter? Comme je l'ai mentionné aux témoins précédents, nous ne voulons pas embarrasser ni humilier qui que ce soit, mais simplement connaître votre point de vue sur le sujet. Sentez-vous donc tout à fait à l'aise. Je vous prie donc de vous présenter et de nous dire quelques mots au sujet du groupe que vous représentez.

Mme Martha Bradford (présentation individuelle): Je représente un tout nouveau groupe qui s'appelle le Fetal Alcohol Support Network. Cet arbre généalogique explique pourquoi je m'intéresse au syndrome d'alcoolisme foetal. Le cas dont je vais vous parler est celui d'un homme auquel s'appliquent trois situations familiales. Je me retrouve sur cet arbre généalogique parce que j'ai épousé l'enfant numéro 2, le tuteur légal de l'enfant numéro 8. Cet enfant numéro 2 a aussi adopté légalement l'enfant numéro 9, appelé Patrick.

La mère biologique de Patrick est morte à l'âge de 29 ans des suites accidentelles d'une surconsommation d'alcool. Nous avons obtenu la garde légale de Patrick lorsque celui-ci avait un an. Lorsqu'il a eu deux ans, les médecins ont confirmé qu'il était atteint du syndrome d'alcoolisme foetal, comme nous le craignions.

Au cours des cinq années qui ont suivi ce diagnostic, nous n'avons reçu aucune aide ni conseils. Hamilton est une grande ville de 300,000 personnes, mais personne ne semblait connaître personnellement la situation des victimes du SAF. Nous nous sommes adressés notamment à la société d'aide à l'enfance, au service catholique d'aide à l'enfance ainsi qu'aux services de médecine infantile et familiale des hôpitaux locaux.

Le 7 février, le jour suivant le début de vos audiences, le *Hamilton Spectator* publiait un reportage au sujet de Patrick dans lequel on mentionnait le fait que nous souhaitions créer un groupe d'entraide. Ce reportage faisait suite à la présentation du film *The Broken Cord*, tiré du livre de Michael Dorris. L'article mentionnait notre numéro de téléphone et le numéro de notre case postale.

Le 2 mars 1992, moins de quatre semaines après, l'émission *Shirley*, du réseau CTV, présentait le cas de deux mères biologiques qui avaient bu pendant leur grossesse. Nous faisions partie de l'auditoire. Le numéro de téléphone du réseau est apparu sur l'écran lors de cette émission retransmise dans tout le pays.

[*Texte*]

Hamilton held its first group meeting on March 9, with 28 people in attendance. It was the first time for many parents to say out loud they suspected fetal alcohol syndrome might be part of their child's legacy.

On March 20, 1992, our son was again the feature of a newspaper article on FAS, this time by *The Ottawa Citizen*. Again, our group's address and telephone number were published. Just this Saturday *The Toronto Star* ran a story about one of our group members who has been unable to obtain suitable educational and residential facilities for their FAS adolescent. We placed a notice for a Toronto-area group support meeting for later this month.

Based on the contacts through telephone and mail, an informal survey was carried out. The information was categorized as follows: 66 people were represented as FAS or FAE victims, and 57% have received a diagnosis; the remaining 43% have not yet been in contact with knowledgeable medical or psychological professionals who are capable of an FAS diagnosis.

The story of another member of our group is typical. My son has been a patient or client of three MDs, two paediatricians, four psychologists, two psychiatrists, two neurologists, two speech pathologists, one occupational therapist, one audiologist, six special-needs special-education teachers, two special-education consultants, and four social workers. He is in his second residential treatment centre. Not one of these professionals identified the fetal alcohol drug damage. He has an appointment in October for a diagnosis.

Of the contacts, only 18.5% were identified as natives. However, 92% of these natives were diagnosed, which indicates FAS is recognized as a problem in the native population. Some 62% of the contacts were male, 38% female, but both were diagnosed equally.

• 1020

Using the data from our contacts, we discovered that 80% of FAS/FAE victims were already in care. Adoption represents 60%; foster care 20%; 6% live with the biological fathers, who have experienced a marital breakdown. This segment has achieved 100% success in obtaining a diagnosis. We believe this is based on the father's ability to say very negative things about the mother.

In our group we have at least two biological fathers in Hamilton. They are very angry at the system. They have tried to obtain court orders restraining their wives to detox centres; but because their wives were Canadian and not American, they could not fulfil this desire.

[*Traduction*]

La première réunion du groupe de Hamilton s'est tenue le 9 mars. Vingt-huit personnes y participaient. Pour beaucoup de parents, c'était la première fois qu'ils disaient publiquement soupçonner que leur enfant souffrait du syndrome d'alcoolisme foetal.

Le 20 mars 1992, l'*Ottawa Citizen* faisait paraître un article sur le SAF mentionnant le cas de notre fils. On donnait le numéro de téléphone et l'adresse du groupe d'entraide. Samedi dernier, le *Toronto Star* publiait un article au sujet des membres de notre groupe qui n'ont pas pu trouver d'établissements scolaires ou de logements pour leurs adolescents atteints du SAF. Nous avons fait paraître dans les journaux un avis annonçant la tenue un peu plus tard ce mois-ci d'une réunion d'un groupe d'entraide dans la région de Toronto.

Les appels téléphoniques et les lettres que nous avons reçus ont porté à notre attention le cas de 66 personnes qui seraient victimes du syndrome d'alcoolisme foetal ou de l'effet d'alcoolisme foetal: le handicap de 57 p. 100 de ces personnes a été diagnostiqué, mais les autres n'ont pas encore été vues par des médecins ou des psychologues en mesure d'établir un diagnostic.

Le cas d'un de nos membres est typique. Cette personne nous disait que son fils a été vu par trois médecins, deux pédiatres, quatre psychologues, deux psychiatres, deux neurologues, deux orthophonistes, un ergothérapeute, un audiologiste, six spécialistes de l'enseignement pour les enfants ayant des besoins spéciaux, deux conseillers du même domaine et quatre travailleurs sociaux. Il a changé deux fois de centre de traitement. Aucun des spécialistes qu'il a vus n'a diagnostiqué le syndrome d'alcoolisme foetal. Un spécialiste de la question doit le voir en octobre.

Parmi ces personnes, seulement 18,5 p. 100 étaient des autochtones. Or, on a diagnostiqué que 92 p. 100 de ces autochtones étaient atteints du syndrome d'alcoolisme foetal, ce qui confirme la gravité du problème parmi les autochtones. Soixante-deux p. 100 des personnes visées étaient des hommes, et 38 p. 100 des femmes, bien qu'on ait diagnostiqué un nombre égal de cas de syndrome d'alcoolisme foetal chez les deux sexes.

Les données que nous avons recueillies nous ont permis d'établir qu'on s'occupait déjà de 80 p. 100 des victimes du SAF/EAF. Soixante p. 100 d'entre elles vivent avec des parents adoptifs, 20 p. 100 sont dans des foyers d'accueil et 6 p. 100 vivent avec le père biologique, qui est séparé de la mère biologique. Dans ce dernier cas, tous les enfants atteints ont été diagnostiqués. À notre avis, cela s'explique par le fait que le père n'hésite pas à dire des choses très négatives de la mère.

Le groupe d'entraide de Hamilton compte au moins deux pères biologiques. Ceux-ci ont beaucoup de reproches à formuler à l'égard du système. Ils ont essayé d'obtenir une ordonnance d'un tribunal afin d'obliger leurs femmes à suivre une cure de désintoxication, mais comme celles-ci étaient canadiennes, et non pas américaines, ils n'ont pas réussi à le faire.

[*Text*]

Fourteen percent of our contacts were biological mothers. They have had the most difficult time obtaining a diagnosis. Adoption placements have a 63% diagnosis rate, while foster parents have a 67% diagnosis rate.

The wife of one of the biological fathers was a family physician who was addicted to alcohol. He has a very hard time reconciling the fact that she was a physician, she knew the dangers, she knew about fetal alcohol syndrome, and yet she continued to drink.

In our survey the following breakdowns by age were noted. The largest group of contacts were from care-givers of adolescents, 35%. Toddlers and preschoolers up to the age of 6% were 27%, and ages 7 to 11 represent 27% also. Contacts over the age of 20 were only 11%, yet 86% remain undiagnosed. We interpret this to mean that the diagnostic assessments that are available for adults are not being used. Adolescents are more likely to be diagnosed after leaving a residential treatment facility.

Our youngest contact is 14 months and the oldest is 40, with the average age of 12. Our survey was initiated by care-givers contacting us. This does not include nurses, social workers, doctors, teachers, and other care-givers who contacted us for information. Because of the large geographical area involved, the variation in the ages, and the placement in family situations, it would not be unreasonable to expect that this data represents a relatively accurate picture.

As a support group we have developed the following objectives. There is a copy of them in your notes.

Under (c) of our objectives—this is our favourite objective—is taking a proactive role in establishing the recognition of fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects as a major medical and societal concern.

We also have as an objective providing public awareness of the effects of alcohol on the unborn child through (1) labelling all alcohol beverages, (2) posting signs in all licensed establishments, (3) elimination of alcohol promotion and advertising, and (4) public awareness campaigns in schools and health care fields.

The proliferation of FAS/FAE among our society is contributing to a devastating personal and financial crisis. Canada cannot absorb these ever-increasing burdens to our health care and education systems indefinitely.

Intelligence demands a prevention strategy. The focus to be emphasized is more than a reference to birth defects, and the truth that drinking while pregnant is the number one cause of mental retardation in Canada. We ask that the government be receptive to proposals from grassroots organizations composed of front-line care-givers for new, appropriate educational and residential programming.

[*Translation*]

Quatorze p. 100 des personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenus étaient des mères biologiques. C'est ce groupe qui a eu le plus de mal à obtenir que le cas de leur enfant soit diagnostiqué. Les enfants adoptés qui sont victimes du SAF sont diagnostiqués dans 63 p. 100 des cas, et ceux qui sont placés dans des foyers d'accueil dans 67 p. 100 des cas.

La femme d'un des pères biologiques était un médecin de famille alcoolique. Cet homme a eu beaucoup de mal à accepter le fait que sa femme, un médecin, ait continué de boire pendant qu'elle était enceinte, tout en sachant très bien qu'elle exposait son enfant au syndrome d'alcoolisme foetal.

Voici ce que notre étude nous a appris au sujet de l'âge des victimes. Le groupe le plus important se compose d'adolescents, 35 p. 100 des cas rapportés. Vingt-sept p. 100 des victimes se trouvent parmi les bambins et les enfants d'âge préscolaire. Les victimes de sept à 11 ans représentent également 27 p. 100. Les victimes de plus de 20 ans ne représentent que 11 p. 100, mais 86 p. 100 des cas n'ont pas fait l'objet d'un diagnostic. Nous en concluons qu'on n'utilise pas les services de diagnostic destinés aux adultes. Il est plus facile de faire un diagnostic dans le cas des adolescents qui sortent des centres de traitement.

L'âge moyen des victimes dont on nous a parlé est de 12 ans, mais la plus jeune d'entre elles a 14 mois et la plus vieille 40 ans. Ces renseignements nous ont été communiqués par les gens qui s'occupent de ces victimes, ce qui ne comprend pas notamment les infirmières, les travailleurs sociaux, les médecins et les enseignants. Compte tenu du fait que la répartition géographique, l'âge et la situation familiale des victimes varient beaucoup, il y a de bonnes chances pour que ces données soient assez représentatives.

Vous trouverez dans les notes qui vous ont été remises la liste des objectifs que nous nous sommes fixés à titre de groupe d'entraide.

Notre objectif préféré est le suivant: jouer un rôle actif pour qu'on reconnaisse le syndrome d'alcoolisme foetal et l'effet d'alcoolisme foetal comme d'importants problèmes médicaux et sociaux.

Nous voulons également sensibiliser ainsi la population aux conséquences de la consommation d'alcool pour l'enfant à naître: (1) inscrire une mise en garde sur les boissons alcoolisées, (2) afficher des mises en garde dans tous les débits de boissons, (3) éliminer la publicité portant sur les boissons alcoolisées, et (4) organiser des campagnes de sensibilisation au problème dans les écoles et les établissements de santé.

L'incidence du SAF/EAF dans notre société a des conséquences personnelles et financières énormes, sans parler du fardeau supplémentaire que cela fait peser sur les systèmes de santé et d'enseignement au Canada.

La prévention s'impose donc. Il s'agit d'attirer l'attention non seulement sur les anomalies de naissance qui peuvent résulter du SAF, mais aussi sur le fait que c'est à la consommation d'alcool pendant la grossesse qu'on peut attribuer le plus grand nombre de cas d'arriération mentale. Nous demandons au gouvernement de bien accueillir les propositions formulées par les organisations locales, qui se composent de personnes qui s'occupent des victimes du SAF, relativement aux besoins en matière d'éducation et de traitement.

[*Texte*]

In Ontario FAS is a definite medical and societal problem. A victim of FAS/FAE does not have quality of life. The medical profession, judicial processes, and educational systems perceive FAS as a native issue. Our brief survey illustrates the need for society to take off its blinders and accept responsibility as a whole.

• 1025

One of our major problems is that we receive mixed messages about FAS. There are doctors who believe that pregnant women can drink moderately without harm to the fetus. Other doctors cannot agree on what moderate drinking means.

The May 1992 edition of *Canadian Living* quotes Dr. Joyce Schneiderman of the Addiction Research Foundation in Toronto—I enclosed a copy of that for the committee members—who agrees that moderate drinking is acceptable. Therefore, interpretation of what this means is left to the knowledge and mood of the drinker.

The health care field is unwilling and unable to diagnose FAS/FAE. This leaves victims with no answers to their questions of why they are the way they are, parents questioning their parenting skills, and professionals questioning the competency of the care-givers.

I end by quoting another member of our group:

> We do not want her to become a statistic. She is not a number, she is a person. She is our youngest child, our baby. We may lose her because there is no help for her in all of Canada. She, and thousands of others just like her, have been robbed of any potential they might otherwise have had. They have already paid dearly for someone else's mistakes. Must they pay until they die?

The Chairman: Thank you very much.

Mr. Volpe: Mr. Chairman, I am pleased to be joined by my colleague, Dr. Rey Pagtakhan, who is our health critic. I found the presentations quite instructive. If nothing else, your presentations this morning have at least struck a receptive chord in someone who is admittedly ignorant of the matter. Dr. Pagtakhan obviously is much more learned in it.

I want to ask questions that flow from the initial presentation. While those of us who are legislators might be sympathetic or at least receptive to what you present, one thing that came out of the presentations is that prevention is probably the best thing that one can mention. Although that doesn't address the current problem, it might address problems down the road.

[*Traduction*]

En Ontario, le SAF constitue un problème médical et social certain. La personne affligée du SAF/EAF ne vit pas une vie agréable. Les médecins, les tribunaux et les enseignants estiment que le SAF ne se retrouve que chez les autochtones. Nous venons cependant de vous prouver le contraire, et le moment est venu pour la société de faire face à la réalité et d'assumer ses responsabilités.

L'un des problèmes fondamentaux qui se posent, c'est que les renseignements qui nous sont transmis au sujet du SAF se contredisent. Certains médecins sont d'avis que les femmes peuvent boire modérément pendant leur grossesse sans que cela représente des risques pour le foetus. D'autres médecins ne s'entendent pas sur ce qu'on peut considérer comme une consommation modérée.

La livraison de mai 1992 de *Canadian Living* cite le Dr Joyce Schneiderman, de la Fondation de recherche sur l'alcoolisme et la toxicomanie. J'ai joint à mes notes un exemplaire de cet article à l'intention des membres du comité. Ce médecin estime que les femmes enceintes peuvent consommer de l'alcool en quantité modérée. On laisse évidemment ainsi à chaque femme le soin de décider ce qui constitue une quantité modérée d'alcool.

Les spécialistes de la santé sont incapables ou ne veulent pas diagnostiquer les cas de SAF/EAF. Les victimes n'ont donc personne vers qui se tourner pour trouver réponse aux questions qu'elles se posent. Les parents de ces enfants, quant à eux, doutent de leur capacité comme parents, et les spécialistes remettent en question la compétence de ceux qui sont chargés de s'occuper des victimes.

Je termine mon exposé en citant l'un des membres de notre groupe:

> Nous ne voulons pas que notre enfant devienne une statistique. Elle n'est pas un numéro, mais une personne. C'est notre plus jeune enfant, notre bébé. Nous la perdrons peut-être parce qu'il est impossible de trouver de l'aide pour elle au Canada. Notre enfant, comme des milliers d'autres au Canada, ne pourra pas s'épanouir comme elle aurait pu le faire. Ces enfants ont déjà chèrement payé les erreurs commises par d'autres. Faut-il qu'ils le fassent jusqu'à leur mort?

Le président: Je vous remercie.

M. Volpe: Monsieur le président, je suis heureux que le porte-parole de mon parti en matière de santé, M. Rey Pagtakhan, soit maintenant parmi nous. J'ai trouvé les exposés que nous avons entendus ce matin très instructifs. Ils auront au moins servi à me sensibiliser au problème. M. Pagtakhan s'y connaît évidemment beaucoup mieux que moi dans ce domaine.

J'aimerais poser une question qui découle du premier exposé. Les législateurs que nous sommes compatissent avec vous, à ce qu'ont fait ressortir vos exposés, mais la solution, sinon immédiate, du moins à long terme, au problème réside dans la prévention.

[*Text*]

I note that both you and your predecessor tried to skirt or avoid racial connotation, but there are some demographic segments of our society that appear to be much more prone to drinking while they're pregnant than others. It is not for me to judge, but if that is the case, are we looking towards a much less liberal approach to education in the demographic units that might be more susceptible?

Ms Bradford: I object to the labelling that says alcohol may cause birth defects. I think that "birth defects" is a very vague term. Immediately you can say, well, I drank, but it didn't affect my baby. There's too much discrepancy in what "birth defects" means, but if the label reads, "Drinking while pregnant is the number one cause of mental retardation", you cannot argue with that. I feel that's what needs to be on the signs.

Mr. Volpe: Help me through this, would you please? Both you and your predecessor have been most eloquent. I don't know whether the correct word is persuasive, but I'm certainly moved, and I don't mean that flippantly.

If you were to outlaw completely any kind of advertising of alcohol beverages, I am not sure how far you could go. I will be very specific and very personal. In that way, I am not imputing anything to anyone else.

I come from a cultural background where there would not have been a meal without a glass of wine on the table. As a young boy, quite frankly, the only thing that many of us had to eat was bread dipped in some wine. That was the environment I grew up in, and I'm assuming that if I had my breakfast as bread dipped in wine, or lunch as bread dipped in wine, my mother before she gave birth to me had more or less the same kind of diet. Certainly at the very least she would have been brought up in the culture where a meal would not have been a meal without a glass of wine on the table. This was not for the joy of drinking. Culturally that was part of the perception of what was involved in the proper digestive functions.

• 1030

Now, what does advertising or lack thereof do to a family from a culture like mine, where alcohol is part and parcel of your daily meal intake?

Ms Bradford: I come from the opposite end of this spectrum personally, where I never saw a drunk person until I married into that family tree.

Mr. Volpe: I should tell you that I never saw a drunk person either, coming from that culture. I don't think—and I am not exaggerating the situation—I ever saw any drunk males. I don't think I ever saw any drunk females until I moved out of my cultural group.

An hon. member: Until you went to university.

Mr. Volpe: When I went to university, and you are quite right, just about everybody there was an alcoholic.

Ms Bradford: I think that there are some stories that are passing in cultures—I don't want to use old wives' tales—from generation to generation about the pregnancy issues. One mother would tell another mother, don't do this

[*Translation*]

Le témoin précédent et vous-même avez tâché de ne pas associer le phénomène du SAF à un groupe social, mais il semblerait que la tendance à boire pendant qu'on est enceinte est beaucoup plus marquée dans certains groupes sociaux que d'autres. Je ne veux pas porter de jugement sur qui que ce soit, mais si c'est le cas, que fait-on pour essayer de sensibiliser les groupes visés à la gravité du problème?

Mme Bradford: Je m'oppose à ce qu'on dise que l'alcool peut causer des malformations congénitales. Il s'agit d'ailleurs d'un terme très vague. Il est facile de dire: oui, j'ai bu pendant ma grossesse, mais mon bébé ne s'en est pas ressenti. On peut donner toutes sortes d'interprétations à l'expression «malformations congénitales», mais personne ne peut contester une mise en garde comme celle-ci: «La première cause d'arriération mentale est la consommation d'alcool pendant la grossesse.» Voilà ce qu'il faut dire aux gens.

M. Volpe: J'aimerais avoir une précision. Le témoin précédent et vous-même avez très bien exposé le problème. Votre témoignage m'a beaucoup ému, et je le dis très sincèrement.

Je me demande si on pourrait vraiment interdire toute publicité concernant les boissons alcoolisées. Je vais prendre mon exemple personnel, pour que personne ne se sente visé.

Dans le milieu culturel dont je suis issu, un repas ne se conçoit pas sans un verre de vin. Lorsque j'étais enfant, la seule chose que nous avions à manger, c'était du pain trempé dans un peu de vin. Si c'est ce qu'on me servait pour le petit déjeuner ou le déjeuner, je présume que ma mère s'alimentait de la même façon durant sa grossesse. Elle a été à tout le moins élevée dans un milieu où un repas ne se concevait pas sans un verre de vin. Il ne s'agissait pas d'aimer boire. Le vin, dans notre culture, était simplement considéré comme essentiel à la digestion.

Dans quelle mesure le fait d'interdire la publicité sur les boissons alcoolisées va-t-il changer quoi que ce soit pour les gens qui viennent d'une culture comme la mienne où la consommation d'alcool fait partie de la vie quotidienne?

Mme Bradford: Je viens d'un milieu qui se situe tout à fait à l'opposé. Je n'avais jamais vu une personne ivre avant de faire partie de cette famille.

M. Volpe: Je peux vous assurer que je n'ai moi non plus jamais vu de personnes ivres. Je n'exagère pas en disant que je crois ne jamais avoir vu d'hommes ivres. Je n'avais non plus jamais vu de femmes ivres avant de connaître des gens d'une autre culture que la mienne.

Une voix: Jusqu'à ce que vous alliez à l'université.

M. Volpe: Vous avez tout à fait raison. Presque tous ceux que j'ai rencontrés à l'université étaient alcooliques.

Mme Bradford: Je ne voudrais pas parler d'histoires de vieilles femmes, mais on se transmet d'une culture à l'autre certaines idées reçues au sujet de la grossesse. On donne toutes sortes de conseils aux femmes enceintes. Ma fille a 10

[*Texte*]

if you're expecting. I think we need to put that into our culture now so that when my daughter, who is 10 is ready, has friends who are getting pregnant, she will be able to say that living with FAS isn't comfortable. We need it to be so much part of our fibre in Canada, that drinking during pregnancy can cause severe damage, that it will be part of our myths and part of the stories and legends that we pass down to our children.

Mr. Volpe: You would be interested to note that part of the presentation given to us by a research department goes as far back as quotations from the Old Testament and from other references in Greco-Roman times. We're going back at least to 2,000 or 3,000 years. I found it interesting that our own researchers would go that far back to give us an appreciation of what societies felt about FAS and symptoms related to it.

Maybe you're not wrong. I don't know whether in my own little town there is a sort of old wives' tale, myth or legend that educated all of society with respect to the abuses of alcohol, but alcohol was part and parcel of everybody's life.

Ms Bradford: I'm sure in biblical times a form of alcohol was part of the culture. But it was clearly stated in the Old Testament that if you were pregnant you weren't to drink.

Mr. Volpe: I recall that as well when I was growing up in my own environment. I am not saying this because I want to engage in story-telling. I know we are going to have some difficulties getting across the message about drinking. My own children and I sit and watch TV together, and you see all these—and I am not being sexist—very attractive women coming on the screen selling beer. For my daughter—you get these hunks that come on selling beer, booze and everything else. It's not unattractive to engage in that kind of vicarious lifestyle.

I think in this kind of environment it's very acceptable if its part of contemporary culture, and I move that against some of the figures you gave me. Aside from my own personal reaction, let me be brutally objective so that you can—please assail me.

With the incidence rate, multiplied by the number of live births in Canada, the number of people we're talking about is not a frightening number. It's not a number that's going to prompt a lot of my colleagues into action.

Mr. Karpoff: Look at the health care system, you are looking at billions of dollars a year being spent on the health care system.

Mr. Volpe: I appreciate what you're telling me, Mr. Karpoff.

The Chairman: Perhaps you could bring this together. We do have other witnesses.

• 1035

Mr. Volpe: I think this is part of the thing that is missing in the presentation. Mr. Karpoff immediately runs to your defence and says there are billions of dollars in our health care system, and I would say, yes, I agree. But I wonder if you could give us an indication—maybe the onus shouldn't be on you but on some of the others—about the financial ramifications for our health care system, but also the kinds of moneys involved in the support programs you would like to have.

This is too complex a question to ask right now. I'm going to lay it on the table, just for the record. I'm not going to ask you for a response. But the amount of money. . .lost revenues for the advertising agencies and the alcohol

[*Traduction*]

ans aujourd'hui, et j'aimerais que lorsque ses amies sont en âge d'avoir des enfants, elle puisse leur dire que ce n'est pas agréable d'être affligée du SAF. Il faudrait que tout le monde sache au Canada que le fait de consommer de l'alcool pendant la grossesse peut causer un tort irréparable à l'enfant à naître. Il faudrait que ce renseignement soit transmis d'une génération à l'autre.

M. Volpe: Vous aimerez peut-être savoir qu'un autre témoin nous a dit que les recherches permettent d'établir qu'on connaissait déjà l'existence du syndrome d'alcoolisme foetal à l'époque de l'Ancien Testament et dans l'antiquité gréco-romaine. Le problème existe donc depuis 2,000 ou 3,000 ans. J'ai trouvé intéressant d'apprendre qu'on pouvait faire remonter ce problème aussi loin.

Vous avez peut-être raison. Dans la petite ville d'où je viens, peut-être qu'on connaissait déjà les conséquences éventuelles d'une surconsommation d'alcool, mais tout ce que je sais vraiment, c'est que l'alcool faisait partie de la vie quotidienne.

Mme Bradford: À l'époque biblique, il est évident que l'alcool faisait partie de la culture. Il est cependant clairement dit dans l'Ancien Testament qu'il ne faut pas boire durant la grossesse.

M. Volpe: C'est ce qu'on disait aussi dans mon milieu. Je ne cherche pas simplement à raconter des anecdotes. Je sais qu'on aura du mal à faire comprendre les dangers que présente la consommation d'alcool. Mes enfants et moi regardons la télévision ensemble, et on voit toutes ces femmes séduisantes—et je ne veux pas être sexiste—qui figurent dans les annonces de bière. Bien des beaux garçons figurent aussi dans ces annonces. Elles présentent de façon très attrayante ce mode de vie.

La consommation d'alcool est jugée tout à fait acceptable dans notre culture contemporaine malgré les statistiques que vous nous avez données. J'aimerais essayer d'être le plus objectif possible.

Si l'on compare le nombre de cas que vous nous avez cités au nombre de naissances au Canada, on constate que le problème n'est pas très répandu. Ce n'est pas un problème qui va inciter beaucoup de mes collègues à agir immédiatement.

M. Karpoff: On consacre des millions de dollars chaque année aux services de santé.

M. Volpe: J'en suis bien conscient, monsieur Karpoff.

Le président: Pourriez-vous poser votre question, car nous avons d'autres témoins à entendre.

M. Volpe: Voici ce qui cloche dans l'exposé. M. Karpoff vient immédiatement à votre défense en disant qu'on consacre des millions de dollars à nos services de santé, et je dois reconnaître qu'il a raison. Pourriez-vous nous donner une idée—et peut-être que les autres témoins peuvent aussi répondre à cette question—des coûts liés au SAF ainsi que des sommes qui seraient nécessaires pour mettre en oeuvre les programmes de soutien que vous réclamiez?

Il s'agit d'une question trop complexe. Je vais me contenter de la formuler pour le compte rendu. Je ne vais pas vous demander d'y répondre tout de suite. Il serait cependant intéressant de savoir à combien s'élèveraient les

[*Text*]

companies for those kinds of advertisements, as opposed to the amount of money that would be required either to service the damages or at least to provide for a coping system for the victims thereof. . .

Ms Bradford: The cost of FAS is enormous. We're going to have a generation of people who will never be taxpayers, never contribute to our society, and those of us who are working hard are going to be paying for FAS for a long time.

My son is in a classroom where there are three other students and two teachers. He is probably going to be in that environment for twelve years. That is an enormous burden on our education system. And he is considered very bright. But he needs that kind of care just to receive an education.

Mr. Karpoff: Again, your testimony is supportive of testimony we've heard from other adoptive parents, natural parents, and people who are working. . .and I want to say that if it meant the liquor industry lost its profitability in Canada, I would not worry that much. It's one of the more profitable industries. I think the fact that they're not picking up and funding groups and organizations like yours is shameful. The amount of revenue in taxation does not pay for the cost, not just in this area but with other alcohol-related problems, such as liver failure. So I think if advertising agencies went down because they couldn't. . .or if we had to see *Hockey Night in Canada* sponsored by somebody else, so be it.

I want to pick up on one thing. I was looking at the article—and I thought I was keeping up with all the literature in this field, which in the last three or four years has become quite different. Three or four years ago you could not find very much in the literature, and nothing in the popular magazines.

You mentioned an article in which you are saying one of the physicians from the Addiction Research Foundation has said—

Ms Bradford: It has just appeared. It is dated May 1992. I've had lots of calls from parents about it.

Mr. Karpoff: I am interested in it, because I have talked to medical people in the field, we've had them testify, we've had professional witnesses from the ministry, and every one of them has said they're unable to say if there's any safe level, and therefore they are recommending there be no consumption. You're saying now we have somebody with the Addiction Research Foundation—

Ms Bradford: It must have been in co-operation with the Motherisk letter that was read previously at these hearings.

Mr. Karpoff: I'm still absolutely amazed.

Ms Bradford: We specifically had asked for this doctor to be an adviser for our group. We are reconsidering that. We have great difficulty finding advisers.

[*Translation*]

revenus perdus par les entreprises de publicité et les sociétés qui vendent des boissons alcoolisées à la suite de l'interdiction de ce genre de publicité pour établir des comparaisons avec les sommes qui seraient nécessaires pour offrir des services de soutien aux victimes.

Mme Bradford: Le coût du SAF est énorme. Toute une génération de personnes ne seront jamais des contribuables et ne pourront jamais jouer un rôle utile dans notre société. En outre, ceux d'entre nous qui vivent avec le problème paieront la note pendant longtemps.

Dans la classe de mon fils, il y a trois autres étudiants qui sont encadrés par deux enseignants. Il aura sans doute besoin de ce genre d'encadrement pendant 12 ans. C'est un fardeau énorme pour notre système d'enseignement. Et mon fils est considéré comme un enfant très intelligent. Il lui faut cependant ce genre d'encadrement pour pouvoir faire des études.

M. Karpoff: Ce que vous nous avez dit confirme ce que nous avons entendu d'autres parents adoptifs, de parents naturels et de gens qui travaillent dans le domaine. Je ne m'inquiéterais pas trop du sort des fabricants de boissons alcoolisées. C'est un des secteurs les plus rentables qui soient. Je trouve tout à fait honteux le fait qu'ils n'appuient pas financièrement les groupes comme le vôtre. Les impôts que paient ces sociétés ne sont pas proportionnels aux coûts qu'entraînent les problèmes liés à la consommation d'alcool comme les cirrhoses du foie. Peu importe si des agences de publicité devaient faire faillite ou si la *Soirée du hockey au Canada* devait être parrainée par quelqu'un d'autre que les producteurs de bière.

Je veux revenir sur un point. J'ai jeté un coup d'oeil à l'article que vous nous avez remis, et je croyais que je me tenais au courant de ce qui était publié dans ce domaine. Il y a trois ou quatre ans, on ne parlait pas beaucoup de cette question dans les publications spécialisées, et pas du tout dans les revues populaires.

Vous avez mentionné un article dans lequel était cité un médecin de la Fondation de recherche sur l'alcoolisme et la toxicomanie. . .

Mme Bradford: C'est un article qui est paru en mai 1992. J'ai reçu beaucoup d'appels de parents à son sujet.

M. Karpoff: Je m'intéresse à cet article, parce que j'ai discuté de la question avec des médecins et des spécialistes qui ont dit recommander qu'on ne consomme pas d'alcool pendant la grossesse étant donné qu'il était impossible d'établir quelle était la quantité d'alcool qu'on pouvait se permettre de prendre. Vous nous dites maintenant qu'un médecin de la Fondation de recherche sur l'alcoolisme et la toxicomanie. . .

Mme Bradford: Cela a sans doute quelque chose à voir avec le bulletin intitulé Motherisk qu'on a cité lors d'une séance précédente.

M. Karpoff: Cela me surprend quand même beaucoup.

Mme Bradford: Nous avions demandé à ce médecin de conseiller notre groupe. Nous allons maintenant y réfléchir à deux fois. Nous avons beaucoup de mal à trouver des conseillers.

[*Texte*]

• 1040

Mr. Karpoff: One of the problems I have had in working with families is that often the natural mother, particularly, feels very guilty and denies drinking and tries to say that it was only moderate, one or two drinks. If you talk to other people close to them, then you find out that their drinking pattern varies. Sometimes people just genuinely don't remember. By remembering what your drinking pattern is, you have to admit that somehow you were personally responsible.

Do you think this approach is trying to help women not feel guilty about a problem, or is this something the person genuinely believes? Maybe I shouldn't ask you but I should ask her.

Ms Bradford: When the *Shirley* show was aired on March 2, we were at a loss to know how to answer some of the calls. We thought referring them to the Addiction Research Foundation of Ontario would give them some benefit. If this article is a direct result of people calling and saying that they drank during pregnancy and asking if they need to worry, then I wonder if this is fall-out from the *Shirley* show, which went nation-wide.

Mr. Karpoff: Yes. I wonder if all of a sudden they are starting to get so much reaction from people saying, well, look, I had—

Ms Bradford: Dr. Mulera from the Toronto General Hospital spoke on the *Shirley* show. He said there is zero tolerance for alcohol during pregnancy. That is our line.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Mr. Chairman, I apologize for being late. I was speaking in another conference. I apologize for missing part of the presentation, although I have been in the previous meetings of the committee and have followed the subject-matter very carefully.

I congratulate your group for having this adoptive group of parents very concerned about this.

Once I was involved in a committee in a school board looking at special education courses. Of course it is a sad commentary on the community that resources are not being given for these, yet we are making integration in the school part of the practice of the day for children with mental retardation problems and other special difficulties.

It brings to mind one question, only because I have addressed this issue before. It is the type of benefits adoptive parents have today—never mind about having children with special problems like fetal alcohol syndrome—in terms of benefits from the unemployment insurance program. If in fact the adoptive parents are to take care of children with fetal alcohol syndrome, then certainly the emotional and psychological adjustment to this group of children would be very high indeed in terms of a challenge.

Have you any concern about our current unemployment insurance benefits program for adoptive parents?

Ms Bradford: I'm sorry, I don't understand how unemployment insurance fits into adoptive parents.

[*Traduction*]

M. Karpoff: Lorsque je travaillais avec des familles, un des problèmes que j'ai rencontrés est que souvent la mère naturelle se sent très coupable, elle nie avoir un problème d'alcoolisme et prétend avoir bu avec modération, un ou deux verres. Il faut parler à l'entourage pour savoir exactement ce qu'il en est. Se rappeler la situation comme elle l'est, c'est admettre une responsabilité personnelle.

Estimez-vous que cette façon d'envisager les choses permettra aux femmes de ne pas se sentir coupables ou est-ce que cela n'est pas possible? Je ne devrais peut-être pas vous poser la question mais la poser à cette dame.

Mme Bradford: Lorsque l'émission *Shirley* est passée en ondes le 2 mars nous ne savions pas comment réagir devant certains appels. Nous avons pensé qu'il serait peut-être bon de référer ceux-ci à l'Addiction Research Foundation de l'Ontario. Si cet article est le résultat des appels qu'ont faits certaines femmes qui ont dit avoir bu pendant leur grossesse et qui ont demandé si elles devaient s'en inquiéter, je me demande si c'est le résultat de l'émission *Shirley* qui a été diffusé dans tout le Canada.

M. Karpoff: Oui. Je me demande si tout d'un coup les gens se sentent personnellement concernés. . .

Mme Bradford: Le D[r] Mulera du «Toronto General Hospital» a pris la parole à l'émission *Shirley*. Il a dit que pendant la grossesse le niveau de tolérance à l'alcool est de zéro. C'est également notre position.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Monsieur le président, je m'excuse d'être en retard. J'ai dû prendre la parole à une autre conférence. Je m'excuse d'avoir raté une partie de l'exposé. Cependant, au cours des réunions précédentes du comité, j'ai suivi toute cette question très attentivement.

Je tiens à féliciter votre groupe et les parents adoptifs qui se préoccupent énormément de cette question d'alcoolisme foetal.

J'ai déjà fait partie d'un comité scolaire chargé d'étudier des cours spéciaux en éducation. Le fait que l'on ne consacre pas de ressources à la question à l'étude en dit long sur nos collectivités; pourtant, le système scolaire est à l'heure de l'intégration pour les enfants souffrant d'arriération mentale ou de difficultés spéciales.

Je me pose une question, je l'ai déjà posée auparavant. Je veux parler des prestations spéciales d'assurance-chômage dont peuvent jouir les parents adoptifs à l'heure actuelle. Si ces parents adoptifs doivent s'occuper d'enfants souffrant du syndrome d'alcoolisme foetal, cela implique des ajustements importants au niveau émotif et psychologique.

Vous préoccupez-vous de la situation en ce qui concerne les prestations d'assurance-chômage pour les parents adoptifs?

Mme Bradford: Je regrette, mais je ne vois vraiment pas le lien entre l'assurance-chômage et les parents adoptifs.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: Okay. We have had one call from an adoptive parent. Apparently the maternity benefits are not as long for adoptive parents as they are for biological parents. They can lose 10 weeks of benefits. We will leave it at that. It is not fair for me to pursue that with you. Maybe we will return to it at another point.

My colleague was just telling again about the problem of home-made wine. Of course, for the committee's record, as we can see in the recommendations, that is a very important component and observation, because any recommendation about labelling would have no impact when wine was made at home. I think we should have it recorded.

I can only say that I support you and that we will look into your recommendations very carefully. We have not made any prejudgment. I can just say, again for the record, that earlier testimony from the industry indicated to us that if we were to recommend labelling, then the industry would in fact comply. That is good sign that there is a spirit of co-operation in the country. Of course, the law must be obeyed, whatever laws or regulations are promulgated in Parliament.

• 1045

The Chairman: I would like to add that Ms Ross indicated that she has some information in regard to your question. She was our first witness. Do you want to put your hand up so Dr. Pagtakhan can talk to you after the meeting?

M. Joncas: J'ai trouvé votre exposé extrêmement intéressant. Je views m'attarder sur une question.

Vous dites qu'actuellement, il y a une faiblese au niveau du diagnostic. On ne connaît pas tous les enfants ou tous les gens qui souffrent de ce syndrome de SAF.

Ce n'est que depuis que je siège au Comité que j'ai appris que ce syndrome existait. J'ai l'impression que, dans la population en général, on ne connaît pas ce type de maladie qui existe chez les jeunes. C'est peut-être la raison pour laquelle on ne s'est pas attardé, dans les familles, à faire diagnostiquer ou à faire connaître cette maladie-là.

Vous avez parlé de campagnes publicitaires. Que pouvez-vous suggérer au Comité pour faire connaître à la population en général les dangers de l'alcool pour le foetus?

Ms Bradford: The question was on making the public more aware of the effect of alcohol on the fetus. The answer is, first, by labelling, and second, by signs where alcohol is sold, and then through supporting initiatives of grassroots movements such as the B.C. Fetal Alcohol Resource Group, adoptive parent groups, and a network such as ourselves. We have the passion because we live with the frustrations. We have the passion to tell our stories, to go to newspapers, to generate awareness for ourselves. I think that adoptive parents and foster parents have the ability to speak in high schools, and have the courage to go and talk about this publicly. If an organization were set up and federally run, some of the passion would be gone from our campaigns.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Très bien. Un parent adoptif nous a appelés à ce sujet. Il semblerait que les prestations de maternité ne sont pas accordées pendant autant de temps que pour les parents biologiques. En d'autres termes, les parents adoptifs perdraient 10 semaines de prestations. Mais je n'entrerai pas davantage dans les détails car il n'est pas juste que j'aborde cette question avec vous. Nous y reviendrons peut-être à un autre moment.

Mon collègue abordait la question des vins faits à la maison. Il s'agit là pour nous d'un facteur important car toute recommandation que nous pourrions faire concernant l'étiquetage n'aurait aucun effet dans ce cas. Il faudrait bien le signaler.

J'appuie donc vos recommandations que nous étudierons avec le plus grand soin. Nous n'avons aucune idée préconçue sur la question. D'après les informations que nous avons obtenues de l'industrie, il semblerait que si nous devions recommander certaines mises en garde sur l'étiquetage, cela serait bien reçu et l'industrie s'y conformerait. Nous sommes heureux de voir un tel esprit de coopération dans notre pays. Évidemment il va sans dire que nul ne peut se soustraire à la loi ou aux règlements adoptés par le Parlement.

Le président: M^me^ Ross a certains renseignements à vous donner en réponse à votre question. C'était notre premier témoin. Pourriez-vous vous identifier en levant le doigt pour que le docteur Pagtakhan puisse vous parler après la réunion?

Mr. Joncas: I found your talk extremely interesting. I would like to ask you one question specifically.

You are saying that at the present time there is a problem with diagnostic and that we have not been able to diagnose all children and all people suffering from the syndrome.

I wasn't aware of the existence of the syndrome before sitting at this committee. It seems to me that the general public is not aware of this syndrome either. Maybe that is the reason why not much has been done as far as diagnostic is concerned.

You mentioned publicity campaigns. What would you suggest the committee to do in order to inform the general public about the dangers of alcohol for the fetus?

Mme Bradford: Vous me posez la question de savoir comment sensibiliser davantage le public à l'effet de l'alcool sur le foetus. Tout d'abord, on pourrait procéder grâce à l'étiquetage. Deuxièmement, on pourrait avoir des panneaux dans les endroits de distribution d'alcool. Ensuite, il pourrait y avoir des groupes locaux de soutien comme la B.C. Fetal Alcohol Resource Group, les groupes de parents adoptifs et un réseau comme le nôtre. Nous avons le feu sacré parce que nous sommes constamment en butte aux problèmes. C'est nous qui pouvons vraiment raconter nos histoires, les faire publier dans les journaux, faire connaître nos problèmes. Les parents adoptifs et les parents nourriciers peuvent parler dans les écoles secondaires; ils doivent avoir le courage d'en parler ouvertement en public. Si l'on créait une organisation fédérale, toute cette vitalité qui existe à l'heure actuelle dans notre mouvement disparaîtrait.

[*Texte*]

I would like to see a "smart start" campaign initiated where the whole emphasis of the campaign is that drinking while pregnant is the number one cause of mental retardation in Canada.

I have had lots of interviews with high school students who have asked us to come and do presentations in high schools. I think that is a whole target area that could be addressed. We just need funds to provide things like video tapes that cost $300 each, or slide presentations. We need an office. It is a very small budget compared to the large costs that are involved. I think the front-line care-givers will do the best job of getting the message across, if they are given the opportunity and the time.

• 1050

The Chairman: Thank you very much. We do have one more witness. I'm sure there are other questions we would have for you. We appreciate your coming to present this very informative stuff. I think your statistics are very interesting and certainly contribute to the total picture. This is an evolving picture we have. All this information is being developed, and we certainly appreciate your contribution.

I would just remind the committee that today's are the last witnesses we plan on hearing, unless somebody comes up such that we think it is significant. Next week we will be starting... I believe each one of you received the draft resolutions from the researcher, Mr. Curren. A couple of points have come up today which I am sure he will wish to include. So we will start on the discussion of the report and the draft resolutions next week.

Our final witness today is Dr. Donna Stewart. She is an associate professor of psychiatry at the University of Toronto.

Welcome, Dr. Stewart. Perhaps you could give us some more of your background and tell us what's in your heart and mind today.

Dr. Donna Stewart (Associate Professor of Psychiatry, University of Toronto): Thank you very much for inviting me. Because I am a professor of psychiatry and obstetrics and gynaecology, I have a somewhat unique perspective on the problems facing pregnant women.

The Chairman: May I just interrupt here. I understand some of the information you will be presenting today has not been published. Could you give us some guidelines on the use of the information you are presenting? You presented it to the committee in written form. Could you outline for us how you would like us to deal with your brief?

Dr. Stewart: Yes. I'm very happy to provide this information for the work of the committee, but I respectfully ask that it not be widely disseminated, because I would like to publish it in a medical journal, and they will prohibit me from doing so if it's widely distributed prior to submission for publication.

[*Traduction*]

J'aimerais que soit mise sur pied une campagne que l'on pourrait appeler «bon départ» et qui sensibiliserait la population au fait que l'alcoolisme pendant la grossesse est la principale cause d'arriération mentale au Canada.

J'ai parlé à bon nombre d'étudiants d'écoles secondaires qui nous avaient demandé de venir leur faire un exposé dans leur école. Il s'agit là d'un groupe cible dont on pourrait s'occuper. Nous avons simplement besoin de fonds pour des ventes de vidéos qui coûtent 300$ chacun ou pour des présentations de diapositives. Nous avons besoin d'un bureau. Il s'agit là en fait d'un tout petit budget par comparaison aux frais exorbitants que toute cette question provoque. Ce sont les personnes qui s'occupent jour après jour de leurs enfants qui peuvent le mieux diffuser le message, pourvu qu'ils en aient la possibilité et le temps.

Le président: Merci beaucoup. Il nous reste un autre témoin. Nous avons sans doute encore d'autres questions à vous poser, mais nous vous remercions d'être venue nous faire cette présentation si intéressante. Vos statistiques sont très intéressantes et contribuent à nous faire mieux comprendre la situation. Nous n'avons pas encore tous les renseignements, nous y travaillons et nous apprécions certainement votre contribution.

Je tiens à signaler au comité que nous entendons aujourd'hui les derniers témoins prévus à moins que quelqu'un d'autre puisse encore faire une contribution importante. La semaine prochaine nous commencerons... Je pense que vous avez tous reçu les projets de résolution de notre chargé de recherche, M. Curren. Je suis sûr qu'il voudra inclure quelques questions qui ont été discutées aujourd'hui. Nous aborderons donc le rapport et le projet de résolution la semaine prochaine.

Notre dernier témoin, le docteur Donna Stewart, est professeure agrégée de psychiatrie à l'Université de Toronto.

Je vous souhaite la bienvenue, docteur Stewart. Vous pourriez peut-être nous donner davantage de détails sur votre formation et nous donner une idée de la situation.

Dre Donna Stewart (professeur agrégée de psychiatrie, Université de Toronto): Je vous remercie de m'avoir invitée. Je suis professeure à la fois de psychiatrie et d'obstétrique et gynécologie, ce qui me donne une perspective quelque peu unique des problèmes que rencontrent les femmes enceintes.

Le président: Pourrais-je vous interrompre? Si je comprends bien, certains renseignements que vous nous présenterez aujourd'hui n'ont pas encore été publiés. Pourriez-vous nous informer de l'utilisation que nous pourrons faire des renseignements que vous allez nous présenter? Vous avez en effet fait parvenir un exposé écrit au comité. Pourriez-vous nous dire de quelle façon vous voulez que nous traitions votre mémoire?

Dre Stewart: Bien. Je suis très heureuse de fournir ces renseignements pour permettre au comité de faire son travail. Je vous demande cependant respectueusement de ne pas largement déffuser mon document; en effet j'ai l'intention de le publier dans un journal médical, ce qui ne me sera pas possible si celui-ci a déjà été largement diffusé auparavant.

[*Text*]

I have spoken with Mr. Morawski about this. What I would propose to do is to give you our preliminary findings in a very general way about what we found in our survey and ask that if you find them useful, I am very happy for you to use them, but they should not be published in general or widely disseminated at this point.

Mr. Karpoff: I have no problem with that. I am just wondering if there might be some technical problems with it, in the sense that these are public hearings. I know there are a number of people in the media who are monitoring these hearings. The media doesn't appear here, but they get the written proceedings and have been telephoning me and I think some of the other members regularly from right across Canada. I am not sure there is any way we could stop it from being widely published. Therefore I don't want to make a commitment that I live up to but find tomorrow morning *The Vancouver Sun* and Nicole Parton, who is doing articles, and one of the other Vancouver reporters who has been doing articles and is monitoring this hearing, publish your information.

Dr. Stewart: I would be flattered if they found it so interesting, sir.

Mr. Karpoff: As long as you're aware that it is possible. The mass media have been monitoring this increasingly over the last two or three weeks, and it has been building... I know at least two reporters are now regularly getting the copies of these proceedings and following up on them.

Dr. Stewart: It may remove some of the concerns, I suppose, if I emphasize that this is a preliminary analysis of the early data, that this is not in the form in which it will eventually be published, and that I undertook this preliminary analysis at the request of the committee to give you some early feedback data on Canadian women who are pregnant. Does that help?

The Chairman: I just don't want you to be put into an awkward situation of having done a lot of work and not having your material published in the proper journals.

Mr. Volpe also had a comment.

Mr. Volpe: That was mine as well. You should be aware that everything you say will appear in print and becomes a public document. If you're satisfied that by giving the kind of introduction you've given now you will be able to go ahead and publish, that's fine. Otherwise, I was going to recommend that you retract this document that you have given us, that you recover it and give us a verbal indication, an oral indication of some of the content.

• 1055

Dr. Stewart: I would take your advice on that. Thank you for the advice. That perhaps is the better solution to the problem.

The Chairman: This is agreeable to the committee?

Dr. Stewart: Or could people keep it during the presentation and return it at the end? I heed your advice.

Mr. Pagtakhan: Dr. Stewart, I think good news could come out of this. You have indicated this as preliminary data and therefore publishable anywhere in an abstract form and certainly in the proceedings of the committee. I have

[*Translation*]

J'ai parlé avec M. Morawski de cette question. J'ai l'intention de vous faire part, de façon très générale, des conclusions préliminaires de notre enquête. Si vous les trouvez utiles, vous pourriez vous en servir, mais il ne conviendrait pas que celles-ci soient publiées ou diffusées largement pour le moment.

M. Karpoff: Je comprends très bien, mais je me demande si cela ne pose pas certains problèmes d'ordre technique, étant donné que nos audiences sont publiques. Plusieurs représentants des médias suivent nos audiences de près; ils ne sont peut-être pas ici, mais ils obtiennent le compte rendu des délibérations. Certains d'entre eux m'ont téléphoné des différents coins du Canada. Je ne suis pas sûr que nous pourrions empêcher la publication de ces données. Je ne voudrais donc pas m'engager pour me rendre compte demain que le *Vancouver Sun* et Nicole Parton ou d'autres reporters de Vancouver ont publié vos conclusions.

Dre Stewart: Je serais très flattée que l'on trouve ces informations aussi intéressantes.

M. Karpoff: Du moment que vous êtes au courant de la situation. Les médias ont suivi nos audiences au cours des deux ou trois dernières semaines avec de plus en plus d'intérêt... Je sais que deux reporters reçoivent maintenant régulièrement des comptes rendus des délibérations qu'ils suivent d'ailleurs de près.

Dre Stewart: Cela faciliterait peut-être les choses si je précisais qu'il s'agit d'une analyse préliminaire des premières données que nous avons pu récolter, que la rédaction n'est pas définitive et que j'ai entrepris cette analyse préliminaire à la demande du comité afin de pouvoir vous donner une première idée de la situation de ces femmes enceintes. Cette information est-elle utile?

Le président: Je ne voudrais pas que vous vous retrouviez dans une situation délicate où, après avoir fait beaucoup de travail, on vous refuse la publication dans les journaux médicaux.

M. Volpe voudrait faire un commentaire.

M. Volpe: C'est exactement ce que je voulais dire également. Vous devez savoir que tout ce que vous direz sera publié et que le compte rendu des délibérations est un document public. Si vous pensez qu'après ce que vous nous avez dit vous pourrez encore publier votre article, très bien. Sinon, je vous recommanderais de reprendre le document que vous nous avez donné et de vous borner simplement à un exposé oral du contenu de celui-ci.

Dre Stewart: Je m'en remets à vous. Je vous remercie de vos conseils. C'est peut-être la meilleure façon de procéder.

Le président: Le comité est-il d'accord?

Dre Stewart: Ou peut-être pourriez-vous conserver mon document pendant mon exposé et me le rendre à la fin de séance. Je m'en remets à vous.

M. Pagtakhan: Docteur Stewart, vous venez de nous dire qu'il s'agit là de données préliminaires qui pourraient être publiées sous forme de résumé et certainement figurer au compte rendu des délibérations de notre comité. Je crois que

[*Texte*]

confidence that any medical journal should not consider this a liability as having prior publication. I'm almost convinced, having published a few articles myself. So if I can give you assurance, I think double blessings can come out of your presentation.

Dr. Stewart: Well, as an editor of a journal, I can tell you that this isn't always the case. But I don't want to belabour this. Could we have them returned at the end of my presentation? Would that be acceptable?

The Chairman: That's fine with me.

Mr. Karpoff: So the only public record is your verbal record, not this document?

Dr. Stewart: Yes.

Mr. Karpoff: That would be agreeable with me.

The Chairman: We appreciate your presenting this material. But as I say, we didn't want to put you in a situation that inadvertently... We'll ask the members to return these specific copies to the clerk, or is there a particular page perhaps?

Dr. Stewart: I'm afraid it's the whole thing.

The Chairman: That would be fine. Perhaps you would like to proceed. I'm sorry to interrupt in this way.

Dr. Stewart: I apologize for the interruption as well.

Part of my background is that I'm co-director of the women's mental health program at the University of Toronto. I do a lot of teaching and research and clinical work in issues related to women's reproductive health care. I have recently published a book on this matter as well. It's currently in press.

In an earlier life—and it feels a very long time ago—I was a family doctor in northern Ontario. I looked after a number of Indian reservations and I'm personally acquainted with some of the difficulties in that environment with alcohol use in pregnancy, although I would like to emphasize again that the problem is certainly not confined to that population.

What I am going to tell you about today is the preliminary results of a study that we have done on 400 Canadian women who are pregnant. This study was actually undertaken to look at the prevalence rates of abuse in pregnancy, of women being beaten by their partners during pregnancy. At the same time, we examined other health risk factors during pregnancy to see if things like alcohol, cigarettes, and non-prescription drug use correlated with a number of things, including physical abuse—the women's views about what made their baby healthy and also a measure of the woman's psychological health during her pregnancy.

What I am going to tell you about today is the preliminary analysis of the first 408 consecutive pregnant women whom we saw at 20 weeks' gestation or greater. So they were all in the second half of pregnancy.

[*Traduction*]

les journaux médicaux ne devraient pas estimer qu'il s'agirait là d'un document qui a connu une publication antérieure. J'en suis preque certain, j'ai publié moi-même quelques articles dans ces journaux. Si je peux donc vous en donner l'assurance, je crois que cela serait bon sur deux tableaux.

Dre Stewart: Je suis moi-même rédactrice d'un journal et je puis vous dire que ce n'est pas toujours le cas. Mais je ne voudrais pas m'attarder à cette question. Pourriez-vous peut-être me rendre mon document à la fin de mon exposé; est-ce que cela serait acceptable?

Le président: Je n'y vois pas d'objection.

M. Karpoff: De cette façon, le seul document public serait le compte rendu de votre déclaration verbale et non ce document?

Dre Stewart: C'est bien cela.

M. Karpoff: Très bien.

Le président: Nous vous remercions de nous présenter vos données. Comme je l'ai dit, nous ne voulons certainement pas vous mettre dans une situation qui, par inadvertance... nous demanderons donc aux membres du comité de remettre au greffier vos exemplaires ou peut-être une page en particulier?

Dre Stewart: Non, malheureusement, tout le document.

Le président: C'est très bien. Vous pouvez maintenant commencer, je m'excuse de vous avoir interrompue de cette façon.

Dre Stewart: Veuillez m'excuser pour cette interruption également.

Dans le cadre de mes différentes activités, je suis également codirectrice du Programme de santé mentale pour les femmes à l'Université de Toronto. Je fais beaucoup d'enseignement, de recherche et de travail clinique sur des questions portant sur les soins à donner aux femmes en matière de reproduction. J'ai récemment écrit un livre sur cette question qui est sous presse à l'heure actuelle.

Beaucoup plus tôt au cours de ma carrière, j'étais omnipraticienne dans le nord de l'Ontario. J'ai travaillé dans bon nombre de réserves indiennes et je connais personnellement certaines des difficultés que pose le problème de l'alcool pendant la grossesse dans ce milieu; j'insisterai toutefois pour dire que ce problème ne se restreint pas exclusivement à celui-ci.

Je voudrais aujourd'hui vous entretenir des résultats préliminaires d'une étude que nous avons faite auprès de 400 Canadiennes au cours de leur grossesse. En fait, cette étude avait été entreprise pour étudier l'incidence des cas où les femmes étaient battues par leurs partenaires au cours de la grossesse. En même temps, nous avons examiné d'autres facteurs de risque pour la santé de la femme enceinte afin de voir s'il existait une corrélation entre l'usage de l'alcool, de la cigarette et des médicaments sans ordonnance et différents facteurs comme le fait d'être battue, la santé psychologique de la mère au cours de la grossesse et sa façon d'envisager les différents éléments responsables de la santé de l'enfant qu'elle porte.

J'aimerais maintenant vous parler des résultats préliminaires de l'analyse que nous avons faite des 408 premières femmes enceintes consécutives que nous avons vues au moment où elles étaient enceintes de 20 semaines ou plus. Toutes ces femmes se situaient donc dans la deuxième moitié de la grossesse.

[*Text*]

Now, we recruited these women from four sites. One of them was a university hospital prenatal clinic in central Toronto, which has women both from a wealthy suburban area and also women from a public housing development nearby. We also recruited them from private obstetricians and gynaecologists' offices that are scattered throughout the city of Toronto. We also collected a sample of women who came for delivery, some of whom had not had any prenatal care, because we thought they were quite high-risk women. We also took a sample from family doctors' offices. So we sought to include as many different types of women as possible in our survey. The survey is continuing.

The women were asked if they would be willing to participate in a survey of physical abuse and health behaviours in pregnancy. They were given a questionnaire package to complete in a private area. Once they had signed the consent, they were told to seal it in an envelope, and whether or not they revealed their names was left up to them. So the option was there for it to be entirely confidential. Once they completed the questionnaire, they returned it to the receptionist or the doctor, and they were told that their anonymity would be respected.

The survey consisted of a questionnaire that asked questions about the socio-demographic variables, about their educational background, past health problems they had, their smoking, drinking, and drug-use behaviour in pregnancy, their diet, some questions about their pregnancy and also questions about physical abuse.

• 1100

In addition, we included two reliable, valid, standardized psychometric questionnaires, one of them called the Goldberg general health questionnaire, which is a measure of psychological health, which has been used in pregnancy before. The other was an interesting instrument called the fetal health locus of control, which is a relatively new instrument that asks the woman what she thinks affects the health of her baby. Both of these are well standardized instruments that have been used in pregnant women.

To come back to the fetal health locus of control, it attempts to discover whether the woman feels that she personally controls the health of her baby—and that's called internal control—whether powerful others are going to control the health of her baby, or whether it's all up to chance or fate, or whatever that variable is, something that nobody has any control over. It has been found by other investigators that this feeling by the woman about what controls her baby's health is very important to how she looks after herself during pregnancy. That's why I want to emphasize that part of it.

[*Translation*]

Ces femmes provenaient de quatre sites différents: premièrement, de la clinique prénatale de l'hôpital universitaire au centre de Toronto qui traite des femmes provenant à la fois des faubourgs riches ainsi que des femmes provenant de logements publics situés non loin de l'université. Nous avons également procédé à l'analyse des données provenant d'obstétriciens et gynécologues en pratique privée situés dans les différentes parties de la ville de Toronto. Nous avons également pris un échantillonnage de femmes qui n'avaient eu aucun soin prénatal avant l'accouchement; nous pensions que leur cas était intéressant parce qu'il s'agissait de femmes à haut risque. Nous avons également pris un échantillonnage provenant d'omnipraticiens. Nous avons par conséquent essayé d'inclure la plus grande diversité possible dans notre enquête qui se poursuit d'ailleurs.

On a tout d'abord demandé à ces femmes si elles seraient prêtes à participer à une enquête portant sur la violence physique et les comportements en matière de santé au cours de la grossesse. Ces femmes recevaient un questionnaire à remplir en privé avec une formule de consentement et la possibilité de nous confier leur identité ou non, ce qui est tout à fait optionnel. Une fois le questionnaire rempli, celui-ci était remis à la réceptionniste ou au médecin et leur anonymat tout à fait respecté.

Les questions de l'enquête portaient sur différentes variables socio-démographiques, l'éducation, les problèmes de santé, l'usage du tabac, de l'alcool, de drogues et de médicaments au cours de la grossesse, l'alimentation, certaines questions concernant la grossesse et d'autres sur la violence physique.

De plus, nous avons inclus deux questionnaires psychométriques standardisés fiables et valables, le questionnaire Goldberg sur l'état de santé général qui permet de mesurer la santé psychologique et est utilisé au cours de la grossesse. L'autre, fort intéressant, le centre de contrôle de la santé foetale, relativement nouveau, permet de comprendre ce qui, dans l'esprit de la femme enceinte, influence la santé de l'enfant. Il s'agit là de deux instruments standardisés que l'on utilise dans le cas des femmes enceintes.

Le centre de contrôle de la santé foetale a pour but de se rendre compte de la façon dont la femme enceinte perçoit les éléments qui ont une influence sur la santé de son enfant: pense-t-elle qu'elle contrôle personnellement la santé de cet enfant, qu'elle exerce sur lui un contrôle interne, ou pense-t-elle plutôt que ce sont d'autres éléments qui vont avoir un effet sur la santé de son enfant ou si celle-ci sera due essentiellement au hasard, c'est-à-dire qu'il est impossible d'exercer aucun contrôle sur celle-ci. On s'est rendu compte au cours d'enquêtes précédentes que cette façon de penser de la mère est extrêmement importante vu qu'elle a des répercussions sur la façon dont la femme enceinte s'occupe de sa propre santé au cours de la grossesse. C'est la raison pour laquelle je veux insister sur cette question.

[*Texte*]

Now, 97.7% of the women we asked to participate agreed and returned the completed questionnaires. So we had a very high response rate. They ranged in age from 14 years old to 46 years old—their mean age was 29—and 83% of them were married.

Of interest to this committee was the fact that 74, or 18.1%, of these women were drinking regularly at least once a week throughout their pregnancy until the time of the survey, which you will remember is in the second half of pregnancy. So 18% of them are drinking in the second half of pregnancy regularly. These women who drank were similar to the overall sample. They were 16 years to 42 years old; their mean age was 30; 79% of them were married. The average intake of alcohol in these woman who drank during pregnancy was 6.6 ounces of absolute alcohol a week, with a range of 0.5 to 32 ounces of absolute alcohol a week.

Just to tell you how we calculated the absolute alcohol levels, which is a very standard way of doing it, we considered a drink to contain half an ounce of absolute alcohol, and that consisted of a 12-ounce can of beer, or 4 ounces of wine, or 1.2 ounces of 80-proof liquor. This is a very standard way of calculating. To again tell you, the mean intake was 6.6 ounces of absolute alcohol a week, with a range of 0.5 to 32 ounces of absolute alcohol per week, and these were women were all over 20 weeks of pregnancy.

Mr. Karpoff: In other words, they would have to be drinking 64 ounces of hard liquor.

Dr. Stewart: Basically that's the case. Depending upon whether they drank wine, liquor, or beer, it would be different amounts, but it's a big amount.

Mr. Karpoff: Yes, it is.

Mr. Volpe: Excuse me, just a second, I have a question for clarification.

Dr. Stewart: We're going to talk about wine, sir.

Mr. Volpe: I was just telling my colleague that until a few years ago I was in the habit of making about 150 gallons a year, and I wasn't making a heck of a lot. Many of you might be impressed with that number, but if you divide that by 365, and you divide each one of those gallons by one bottle of wine, and you have five or six people sitting at a table, it comes to about a glass per person per day.

On your analysis, did I hear—and please review those figures—that half an ounce of absolute alcohol is the equivalent of one 4-ounce glass of wine, one 12-ounce bottle of beer?

Dr. Stewart: Right.

Mr. Volpe: And so the intake was 6 ounces absolute. Right?

Dr. Stewart: A mean intake.

Mr. Volpe: So I would then multiply that.

Dr. Stewart: That's the average.

Mr. Volpe: That is the equivalent of 12 glasses of wine. Right?

[*Traduction*]

Autrement dit, 97,7 p. 100 des femmes à qui nous avons demandé de participer à notre enquête étaient d'accord et nous ont renvoyé leurs questionnaires remplis. Le taux des réponses était donc très élevé. Les âges variaient de 14 ans à 46 ans et la moyenne d'âge s'établissait à 29. Quatre-vingt-trois p. 100 de ces femmes étaient mariées.

Vous noterez avec intérêt le fait que 74 ou 18,1 p. 100 de ces femmes buvaient de façon régulière au moins une fois par semaine tout au cours de la grossesse jusqu'au moment de l'enquête qui a eu lieu, vous vous en souviendrez, au cours de la deuxième partie de la grossesse. Dix-huit p. 100 donc de ces femmes boivent régulièrement pendant la grossesse et elles se répartissent de la même façon que l'échantillonnage total, leur âge allant de 16 à 42 ans, l'âge moyen étant de 30 ans, 79 p. 100 d'entre elles étant mariées. La consommation moyenne d'alcool de ces femmes qui buvaient pendant la grossesse était de 6.6 onces d'alcool absolu par semaine allant d'une consommation de 0.5 à 32 onces par semaine d'alcool absolu.

Notre façon de calculer à ce niveau est tout à fait standard, une boisson représentant une demi-once d'alcool en termes absolus, c'est-à-dire la concentration que l'on retrouve dans une cannette de bière de 12 onces, 4 onces de vin ou un verre de 1.2 once d'alcool à 80 p. 100. La consommation moyenne était donc de 6.6 onces d'alcool absolu par semaine, selon une fourchette allant de 0.5 à 32 onces d'alcool absolu par semaine. Il s'agissait, je le répète, de femmes qui avaient toutes dépassé 20 semaines de grossesse.

M. Karpoff: En d'autres termes, il s'agit d'une consommation de 64 onces de boisson fortement alcoolisée.

Dre Stewart: En fait, oui, le nombre de centilitres dépendrait du genre d'alcool consommé, vin, bière, spiritueux, etc. Mais il s'agit là d'une forte consommation.

M. Karpoff: Oui.

M. Volpe: Une précision, s'il vous plaît.

Dre Stewart: Nous allons parler du vin.

M. Volpe: Jusqu'à il y a quelques années, j'avais l'habitude de fabriquer environ 150 gallons par année, ce qui n'était pas beaucoup. Certains d'entre vous seront peut-être impressionnés par ce chiffre, mais si vous divisez celui-ci par 365 puis par le nombre de bouteilles de vin puis encore par le nombre de personnes assises autour de la table, cinq ou six, cela représente environ un verre par jour par personne.

Vous ai-je bien entendu dire qu'une demi-once d'alcool absolu est l'équivalent d'un verre de vin de quatre onces ou d'une bouteille de bière de 12 onces?

Dre Stewart: C'est bien cela.

M. Volpe: Et donc la consommation était de 6 onces en termes d'alcool absolu, c'est bien cela?

Dre Stewart: En moyenne.

M. Volpe: Les chiffres seraient donc plus importants.

Dre Stewart: Il s'agit d'une moyenne.

M. Volpe: Et c'est l'équivalent de 12 verres de vin, n'est-ce pas?

[*Text*]

Dr. Stewart: It's a little more; it's 6.6. But roughly, yes. And we're talking about per week in the second half of pregnancy. But you'll remember that is the average. But the range was half an ounce of absolute alcohol to 32 ounces of absolute alcohol per week.

Mr. Volpe: That's the range, but the median number is—

Dr. Stewart: The mean was 6.6.

Mr. Volpe: So there's obviously a heck of a lot of people above that.

Dr. Stewart: That's right.

Now, 50 women, or 12%, drank more than 2 ounces of absolute alcohol per week. I'm going to take the high end now, and that consists of 12% of these pregnant women who are drinking that amount.

• 1105

Let me tell you a bit about the characteristics of the pregnant women who drank. They were significantly more likely than the non-drinkers to be born in Canada, to be on government assistance, and to have interrupted their education at primary school—although I have to say 16% of them completed high school and a shocking 63% of them had post-secondary education. So they span the educational spectrum. They're more likely to have stopped in public school, but a big number of them who drank went to university. It surprised me.

Mr. Volpe: This is a very dismal picture for the possibilities of an education program.

Dr. Stewart: They tended to have more physical health problems before pregnancy, more mental health problems before pregnancy. They were more likely to have been physically abused before the pregnancy. They were highly more likely to have an unplanned pregnancy. They were more likely to smoke and to use non-prescription drugs during the pregnancy. They were more likely to be physically abused during pregnancy. If they had been physically abused before they became pregnant, they tended to be even more abused while they were pregnant. They were more fearful of their partners physically hurting them during pregnancy. They had more forced sex during pregnancy.

Then, something that really surprised me was on the Goldberg general health questionnaire—and you will remember I told you earlier that is the one that is a good measure of mental health—a very high percentage of them were in the range of severely mentally distressed. So women who drink are much more likely to be severely mentally distressed during pregnancy.

Then if we look at the fetal health locus of control measure, the women who drank were much more likely to think only chance affected the health of their fetus. They were much less likely to think they had any internal control over the health of their babies and they were much less likely to believe in powerful others affecting the health of their babies. This affected doctors, nurses, and health care professionals.

[*Translation*]

Dre Stewart: Un peu plus, en fait 6.6. Il s'agit donc d'une consommation hebdomadaire au cours de la deuxième partie de la grossesse. Il s'agit d'une consommation moyenne, la consommation allant d'une once d'alcool absolu à 32 onces par semaine.

M. Volpe: Quelle est la moyenne?

Dre Stewart: La moyenne est de 6.6.

M. Volpe: Il y a donc beaucoup de femmes qui consommaient beaucoup plus que cette quantité.

Dre Stewart: C'est bien cela.

Cinquante femmes, soit 12 p. 100, buvaient plus de deux onces d'alcool absolu.

J'aimerais vous parler un peu du profil de la femme enceinte qui boit. Il s'agit dans une proportion beaucoup plus importante que les femmes qui ne boivent pas de personnes nées au Canada, assistées publiques, de femmes qui ont interrompu leurs études au niveau primaire—même si 16 p. 100 avaient complété l'école secondaire et 63 p. 100 des études postsecondaires, un pourcentage incroyable. Le niveau d'éducation n'agit donc pas comme barrière.

M. Volpe: Ce qui en dit long sur l'influence des programme éducatifs.

Dre Stewart: Ces femmes avaient tendance à avoir plus de problèmes de santé avant la grossesse, ce qui inclut les problèmes de santé mentale. Elles avaient plus que d'autres été l'objet d'agressions physiques avant la grossesse; elles avaient beaucoup plus tendance à avoir une grossesse non-planifiée. Elles avaient beaucoup plus tendance à fumer et à utiliser des médicaments sans ordonnance au cours de la grossesse, à être battues pendant la grossesse et si elles l'avaient été auparavant, elles l'étaient encore davantage pendant la grossesse. Elles avaient beaucoup plus peur des attaques possibles de leurs partenaires au cours de la grossesse et devaient subir plus que les autres les activités sexuelles au cours de la grossesse.

Chose surprenante, dans le questionnaire Goldberg sur l'état de santé général—et vous vous rappellerez qu'il s'agit d'un questionnaire qui donne une bonne idée de la santé mentale, un grand pourcentage de ces femmes tombaient dans la catégorie des personnes gravement perturbées du point de vue mental. Ainsi donc, ces femmes qui boivent pendant la grossesse ont beaucoup plus tendance à se retrouver dans une situation mentale précaire au cours de la grossesse.

En ce qui concerne maintenant ce concept de la responsabilité de la santé de l'enfant, les femmes qui boivent ont beaucoup plus tendance à penser que la santé de leur enfant sera le résultat du hasard, qu'elles n'ont aucun contrôle sur celle-ci, pas plus que les autres d'ailleurs, notamment les médecins, les infirmières et les professionnels de la santé.

[*Texte*]

Mr. Volpe: We're keeping in mind that the high range here—

Dr. Stewart: These are all women who drank.

Mr. Volpe: —is a very highly educated group.

Dr. Stewart: Some of them are. Some of them aren't.

So what can I say about these data? Well, clearly a significant number of pregnant women, almost one in five, continue to drink regularly during pregnancy in spite of the fact that there's no known safe level of alcohol during pregnancy. I remind you that most of these women are given brochures by Health and Welfare Canada when they come to their prenatal education, telling them they shouldn't drink during pregnancy. So clearly this big written booklet isn't having the impact you'd like it to have.

I don't need to tell this committee the multiple-risk factors that are known to be associated with alcohol in pregnancy. I have listed them on this hand-out. I don't need to remind you many experts believe alcohol is now the most commonly known cause of mental retardation in North America.

Many of the women who continued to drink claimed they were not fully apprised of the possible risks of low doses of alcohol to their fetuses and knew only that heavy alcohol use could cause fetal problems. I say this because I know you've received evidence previously that knowledge about the effects of alcohol in pregnancy are well known to the general population. My data would dispute that. And these are a wide spectrum of women, many of whom come from very marginal social circumstances.

What is clear is that women who continue to drink, compared with non-drinkers, are less likely to be employed. They represent a group of women who have more physical and mental health problems before they become pregnant. Many of them had unplanned pregnancies, and they engage in a number of other health-risk behaviours during pregnancy, including smoking and the use of non-prescription drugs. They are significantly more likely to be physically abused and more fearful of their partners.

I'm going to come back to the point I made earlier about the higher levels of emotional distress as measured by the Goldberg general health questionnaire. A total of 64.8% of the drinking women met "case severity" on this questionnaire, showing a high prevalence of probable psychiatric disorder. This is a very distressed group of women. On the fetal health locus of control, these women felt they had little internal control over the health of their fetuses and it depended mostly on chance.

In general, my sense in looking at these data was that these women's sense of distress and powerlessness was pervasive. They didn't think much they did accounted for anything.

[*Traduction*]

M. Volpe: Il ne faut pas oublier qu'il s'agit surtout ici. . .

Dre Stewart: Il s'agit dans tous les cas de femmes qui boivent pendant la grossesse.

M. Volpe: . . .de femmes qui ont eu une éducation poussée.

Dre Stewart: Certaines d'entre elles, mais pas toutes.

Quelle est la conclusion à tirer de ces données? Il est certain qu'un nombre important de femmes enceintes, une sur cinq, continuent de boire régulièrement au cours de la grossesse en dépit du fait que l'on considère que le niveau de tolérance à l'alcool est de zéro au cours de la grossesse. Je vous signale que la plupart de ces femmes ont reçu des brochures du ministère de la Santé et Bien-être Canada lorsqu'elles sont venues à leur cours d'éducation prénatal. Ces brochures expliquent bien que l'on ne devrait pas boire au cours de la grossesse. Cela montre à quel point cette brochure n'a pas l'influence que l'on voudrait qu'elle ait.

Je n'ai pas besoin de rappeler au comité les différents facteurs de risque qui sont associés à l'alcool au cours de la grossesse. Je les ai énumérés dans les documents que je vous ai remis. Je n'ai pas besoin de vous rappeler que selon de nombreux experts sur la question, l'alcool est considéré à l'heure actuelle comme la cause reconnue la plus courante d'arriération mentale en Amérique du Nord.

Un grand nombre de femmes qui ont continué à boire ont dit qu'elles n'étaient pas tout à fait au courant des risques possibles que pourrait représenter une faible consommation d'alcool pour le foetus et que d'après elles seule une consommation excessive pouvait causer des problèmes. Je vous le signale étant donné que d'après certains témoins que vous avez entendus, les effets de l'alcool au cours de la grossesse seraient bien connus du grand public. D'après les renseignements que j'ai, il n'en est rien. J'ai en effet passé en revue tout un échantillonnage de femmes provenant de milieux sociaux très différents.

Ce qui est clair, c'est que les femmes qui continuent à boire, si on les compare à celles qui ne boivent pas, sont généralement sans emploi, elles ont davantage de problèmes de santé physique et mentale, beaucoup d'entre elles n'ont pas planifié leur grossesse et elles ont un comportement à risque pendant la grossesse, fumant et ayant recours à des médicaments sans ordonnance. Le risque qu'elles fassent l'objet d'abus physique et qu'elles aient peur de leur partenaire est plus grand parmi ces femmes.

Pour revenir à la question que j'ai abordée précédemment concernant les niveaux plus élevés de troubles émotifs selon le questionnaire Goldberg sur l'état de santé général, un total de 64.8 p. 100 des femmes qui boivent atteignaient le seuil de danger, ce qui indique l'incidence de maladies psychiatriques probables. Il s'agit donc d'un groupe de femmes très perturbées. De plus, ces femmes estiment qu'elles n'ont que très peu de contrôle sur la santé de l'enfant qu'elle porte et que celle-ci dépend en grande partie du hasard.

De façon générale, ces femmes éprouvaient un sentiment généralisé d'incapacité et de malaise. Elles n'avaient pas une haute opinion d'elles-mêmes.

[*Text*]

It has been known that self-reports of alcohol use may under-represent actual use. I think you brought this up earlier, sir. What a woman tells you she drinks may be an underestimation of what she actually drinks. The literature is controversial on this subject. It was thought that if you can do an anonymous questionnaire, as we did, the potential for anonymity would increase accuracy, and the potential to ask them in the second half of pregnancy may increase accuracy as well, because they're rating it at the time and before they know they have any deleterious effects to the baby. We may have increased our accuracy a little bit that way, but I would still caution you that these may be underestimates of what the women are actually drinking.

• 1110

Nevertheless, it is of great concern that 18% of these prenatal patients, despite being given the written material advising abstinence from alcohol during pregnancy, reported regular weekly drinking continuing into the second half of pregnancy. About one in eight of these patients reported moderate to heavy drinking. I think it's terribly important that health care professionals providing prenatal care inquire about alcohol intake early in the pregnancy and advise pregnant women that there are no known safe levels of alcohol consumption in pregnancy.

Given the poor educational levels of some of the women and the fact that many of the well-educated women claim they didn't know the possible risks of low and moderate alcohol dose to their fetus, it would seem likely that repeated verbal and written messages to all teenagers and adults that alcohol is detrimental to fetal health and that there is no known safe level of alcohol in pregnancy might well be of benefit.

I think television, radio advertising, notices in places where alcohol is served or sold and warning labels could provide useful reminders. I think posters in prenatal clinics should be there. As well, I think initiatives to reduce alcohol consumption in pregnancy must also consider the many problems that some of these women experience, including poor physical and mental health, abusive relationships and, I think more importantly, unplanned pregnancies. I think strong educational messages that they do have some control over their fertility and over their fetus's health may help to combat their pervasive sense of powerlessness.

Given that over a third of the women who drink during pregnancy will also smoke during pregnancy—and there is some knowledge that the adverse effects to the fetus from these substances may be cumulative—it may be advisable to develop multimedia, multidisciplinary initiatives simultaneously dealing with these two major health problems.

[*Translation*]

On sait que les personnes qui boivent ont tendance à minimiser leur consommation. Je crois que vous avez soulevé cette question précédemment, monsieur. La documentation à ce sujet prête à controverse. On croyait que les réponses seraient plus précises si le questionnaire respectait l'anonymat des répondantes, comme nous l'avons fait, et si les répondantes répondaient au questionnaire au cours de la deuxième moitié de la grossesse, puisqu'à ce moment elles ne connaissent pas les effets nuisibles sur le bébé. Nous avons peut-être augmenté la précision de nos données dans une certaine mesure par ces moyens, mais je tiens à vous mettre en garde contre le fait qu'il pourrait s'agir d'une sous-estimation des quantités d'alcool réelles que boivent les femmes.

Néanmoins, il est très inquiétant que 18 p. 100 de ces femmes enceintes aient signalé qu'elles ont continué à boire de façon régulière chaque semaine même pendant la deuxième moitié de leur grossesse, et ce, en dépit du fait qu'on leur avait remis des documents leur conseillant de s'abstenir de consommer de l'alcool durant leur grossesse. Sur ces patientes, une sur huit environ a signalé consommer des quantités modérées ou élevées d'alcool. À mon avis, il est essentiel que les professionnels de la santé qui donnent des soins aux femmes enceintes s'informent de leur consommation d'alcool dès le début de la grossesse et avisent ces femmes qu'il n'existe pas de niveaux inoffensifs de consommation d'alcool durant la grossesse.

Compte tenu du degré d'instruction peu élevé de certaines de ces femmes et compte tenu de ce que bon nombre de femmes instruites déclarent qu'elles ne savaient pas quels étaient les risques que posait une consommation faible ou modérée d'alcool pour le foetus, il est probable que l'on obtiendrait de bons résultats en répétant à tous les adolescents et adultes des messages verbaux et écrits disant que l'alcool est nuisible à la santé du foetus et qu'il n'existe pas de niveaux de consommation d'alcool sans danger durant la grossesse.

Ce message pourrait être rappelé à la télévision, dans des annonces à la radio, par des avis dans les débits ou magasins d'alcool ou par des avertissements écrits sur des étiquettes. Il devrait aussi y avoir des affiches dans les cliniques de soins prénataux. En outre, dans les initiatives visant à réduire la consommation d'alcool durant la grossesse, il faut également tenir compte des nombreux problèmes que connaissent certaines de ces femmes, dont une santé physique et mentale déficiente, les mauvais traitements qu'elles peuvent subir de leur partenaire et, plus encore, le fait que la grossesse n'ait pas été planifiée. Il faudrait éduquer ces femmes en leur disant qu'elles peuvent contrôler leur fertilité et la santé de leur foetus pour les aider à lutter contre un sentiment envahissant d'impuissance.

Compte tenu de ce que un tiers des femmes qui boivent durant leur grossesse fument également—et on croit savoir que les effets nuisibles de ces produits sur le foetus pourraient être cumulatifs—il faudrait peut-être mettre au point des initiatives multidisciplinaires, comportant la participation de plusieurs médias, et mises en oeuvre simultanément pour traiter de ces deux grandes menaces à la santé.

[*Texte*]

I think specific initiatives that don't derive directly from my data but are consistent with it should address the need to start education in elementary schools to discuss the health risks and problems associated with alcohol use, including those in pregnancy.

I was quite delighted when my 12-year-old son came home the other day with a wonderful brochure that had been given to him by the Metropolitan Toronto Police, talking about how it's important that children make choices about these things and the far-reaching effects of alcohol that youngsters may experience when they begin to drink. I think this is the beginning of something very important—to educate our youth that these things are not without harm. I think this is one of the ways we may begin to address more societal perceptions of the uses and abuses of alcohol.

I think these educational efforts should continue into high school in an attempt to counteract the cultural attitude that drinking is "cool". I had to ask my teenagers what the appropriate word was here, and they said it was definitely "cool" to drink. I think the current use of student campus representatives for beer companies in universities to promote sales should be prohibited, as should the sponsorship of sporting events and lifestyle advertisements aimed at young people to encourage drinking. I think the lifestyle advertisements linking drinking with partying and sexual attractiveness are very seductive to youth.

In fact, I support the Canadian Medical Association initiative on the prohibition of advertising of alcoholic beverages on radio, television and printed material. I think the role of alcohol in high-risk sexual behaviour and unplanned pregnancy should also be emphasized, particularly at the high-school and university level, with special outreach programs for early school leavers. I think this is really not well presented to youngsters.

I think there's a clear role for education to encourage the use of reliable family planning until young people are ready for pregnancy. I think there needs to be education on the importance of stopping drinking and smoking and drugs prior to conception. I also think men need to be encouraged to reduce alcohol intake during their partner's pregnancy as an important emotional support to them. I would see that as something else we should focus on. Although there aren't clear effects of alcohol on sperm, there are clear effects of the husband's or partner's role in supporting the women in reducing her alcohol intake during pregnancy.

There's a need to increase expertise in the area of both drug and alcohol education for medical students, nurses, social workers and practising doctors—in fact, all health care personnel. I think doctors and other health care professionals should directly advise patients about the health concerns related to alcohol during life, but especially throughout pregnancy.

[*Traduction*]

Il y a d'autres initiatives qui ne découlent pas directement de mes données, mais qui vont dans le même sens et permettraient de commencer cette éducation à l'école élémentaire pour discuter des risques pour la santé et des problèmes liés à la consommation d'alcool, y compris durant la grossesse.

L'autre jour, j'ai été très heureuse de voir mon fils de 12 ans revenir à la maison avec une merveilleuse brochure qui lui avait été donnée par la police de la région métropolitaine de Toronto. On y parlait de l'importance pour les enfants de faire des choix à ce sujet et des effets profonds que l'alcool peut avoir sur les jeunes lorsqu'ils commencent à boire. Pour moi, c'est le début de quelque chose de très important—informer nos jeunes que ces choses ne sont pas sans danger. C'est l'un des moyens par lesquels nous pourrions commencer à aborder notre perception, en tant que société, de la consommation abusive ou non d'alcool.

Ces efforts d'éducation devraient se poursuivre dans les écoles secondaires pour combattre la tendance culturelle à croire que boire, c'est «cool». J'ai dû me renseigner auprès de mes adolescents pour savoir quel était le mot juste, et ils m'ont répondu que boire, c'est vraiment «cool». Je crois qu'il faudrait interdire aux fabricants de bière d'avoir des représentants dans les campus universitaires pour faire la promotion des ventes, de même qu'il faudrait interdire le parrainage d'événements sportifs et la publicité sociétale visant les jeunes pour les encourager à boire. Les jeunes sont très attirés par la publicité sociétale qui lie le fait de consommer de l'alcool avec la fête et l'attrait sexuel.

En fait, j'appuie l'initiative de l'Association médicale du Canada interdisant toute publicité sur les boissons alcoolisées à la radio, à la télévision et dans les imprimés. Je crois qu'il faudrait également souligner le rôle de l'alcool dans les comportements sexuels à risque élevé et dans les grossesses non planifiées, surtout dans les écoles secondaires et les universités, et mettre sur pied des programmes spéciaux destinés aux étudiants qui décrochent tôt du système scolaire. Je crois que cela n'est pas vraiment bien expliqué aux jeunes.

Je crois que le système d'enseignement devrait encourager les jeunes à utiliser des moyens de contraception fiables jusqu'à ce qu'ils soient prêts à envisager une grossesse. Il faut les renseigner sur l'importance d'arrêter de consommer de l'alcool, des cigarettes et de la drogue avant la conception. Il faudrait aussi encourager les hommes à réduire leur consommation d'alcool durant la grossesse de leur partenaire, à titre d'appui émotionnel. C'est là aussi quelque chose sur lequel nous devrions mettre l'accent. Bien qu'on n'ait pas démontré clairement les effets de l'alcool sur le sperme, il est par contre bien connu que cela aide les femmes à réduire leur consommation d'alcool durant leur grossesse.

Il faut accroître nos compétences dans l'enseignement des effets des drogues et de l'alcool aux étudiants en médecine, aux infirmières, aux travailleurs sociaux et aux médecins qui exercent leur profession—en fait, à tout le personnel des soins de santé. J'estime que les médecins et les autres professionnels de la santé devraient informer directement leurs patients sur les effets que peut avoir l'alcool sur leur santé durant toute leur vie, mais plus spécialement durant la grossesse.

[*Text*]

• 1115

There is a need for specific questions about alcohol use on the provincial prenatal standardized records. You will know that most provinces now have standardized prenatal records that doctors fill out when women come when they're pregnant. It's important that there should be questions on there about alcohol to remind the doctor to ask, and when a high-risk woman is identified, she should then be counselled about the risks of alcohol and referred to treatment programs.

I think in addition that there need to be specific mental health programs directed to women in pregnancy, not only for drinking and health-risk behaviours but also to treat depression and anxiety disorders that may be the primary cause of some of these behaviours. This points to our high estimates of psychiatric morbidity in this population.

We require back-up social services for safe housing and adequate nutrition, particularly for abused women in pregnancy, as many of these women feel more vulnerable than ever during their pregnancy and unable to leave the abusive relationship.

In summing up, in keeping with the principles of learning theory, I want to emphasize that consistent, repeated, multi-factorial messages in as many places as possible about the dangers of alcohol to health, especially during pregnancy, are likely to result in behavioural change, and anything this committee can do to accomplish this goal will be doing a great service to Canadians both now and in future generations.

Thank you.

Mr. Pagtakhan: I have a few questions. I would like to start from where you ended, and that is the need for messages, that a multi-factorial approach would lead to a behavioural change. Of course the presumption is that the change would be for the good. The reason I have made that premiss is earlier we had testimony from one of the witnesses that some reminders could have a counter-productive effect, because the awareness is now about 93% or 97%—

Dr. Stewart: That's not my experience, sir.

Mr. Pagtakhan: Okay, but what I would like to ask is what is known about a so-called rebellion effect of a message. Is that true, or is that a fantasy?

Dr. Stewart: The short answer to that is we don't know, but what we do know is that repeated messages given consistently in many places eventually alter public opinion. We know that teenagers have a habit of thinking that bad things are going to happen to other people, not them, and I'm sure that may well be true to some extent with this message as well. However, I think that in general repeated, consistent messages do eventually alter public opinion.

[*Translation*]

Il faudrait qu'il y ait des questions précises au sujet de la consommation d'alcool dans les dossiers normalisés prénataux des provinces. Vous savez que la plupart des provinces disposent maintenant de dossiers normalisés prénataux que les médecins remplissent lorsque les femmes enceintes se présentent à leurs bureaux. Il est important que ces dossiers comportent des questions sur la consommation d'alcool de façon à rappeler aux médecins de poser ces questions, et lorsqu'une femme présentant un risque élevé est découverte, il faudrait l'informer des risques que présente la consommation d'alcool et la renvoyer à un programme de traitement.

En outre, il faudrait des programmes de santé mentale à l'intention des femmes enceintes, non seulement en ce qui a trait à la consommation d'alcool et au comportement posant des risques pour la santé, mais aussi pour traiter la dépression et les problèmes d'anxiété qui sont peut-être à la source même de ces comportements. Cela renvoie à notre estimation de morbidité psychiatrique élevée dans cette population.

Il faudrait des services sociaux d'appui qui verraient à ce que les femmes enceintes disposent d'un logement décent et d'une bonne alimentation, surtout les femmes enceintes victimes de mauvais traitements, puisque bon nombre de ces femmes se sentent plus vulnérables que jamais durant leur grossesse et se sentent incapables de mettre fin à la relation abusive.

En résumé, conformément aux principes de la théorie de l'apprentissage, il est possible de changer les comportements au moyen de messages polyvalents sur les dangers de l'alcool pour la santé, surtout durant la grossesse, affichés ou diffusés partout où c'est possible. En outre, des travaux de votre comité pour atteindre cet objectif rendront grandement service aux Canadiens tant d'aujourd'hui que des générations futures.

Merci.

M. Pagtakhan: J'ai quelques questions à poser. Je commencerai là où vous avez fini, c'est-à-dire sur le besoin de messages, d'une approche polyvalente qui pourrait entraîner un changement de comportement. On suppose, bien sûr, que le changement serait pour le mieux. Si je dis cela, c'est que nous avons entendu précédemment un témoignage dans lequel on nous a dit que certains rappels pourraient avoir des effets contraires à ceux escomptés, puisque le degré de sensibilisation est maintenant d'environ 93 à 97 p. 100. . .

Dre Stewart: Ce ne sont pas les chiffres dont je dispose, monsieur.

M. Pagtakhan: D'accord, j'aimerais cependant savoir ce que l'on connaît de cet effet de rébellion que peut causer un message. Est-ce vrai ou s'agit-il d'un mythe?

Dre Stewart: Pour répondre brièvement, nous n'en savons rien, mais nous savons cependant que des messages répétés présentés de façon constante à plusieurs endroits finissent par modifier l'opinion publique. Nous savons que les adolescents ont coutume de penser que les malheurs n'arrivent qu'aux autres, pas à eux, et peut-être que c'est vrai, dans une certaine mesure, de ce message également. Cependant, je crois que, d'une façon générale, des messages répétés et constants finissent par modifier l'opinion publique.

[*Texte*]

I don't for one minute think that the millions of dollars that are spent on advertising would be spent if the people who are advertising thought it was going to turn people off their products. So I would use the other side to that argument in arguing that this is probably going to be equally effective on the other side of the coin.

Mr. Pagtakhan: I realize these are preliminary data. You did not tell us yet of the outcome of this pregnancy in terms of the babies. Do you have any data perchance?

Dr. Stewart: We do not have that data available at present, but other investigators who have done this in the United States have shown that the babies resulting from pregnancies in which there was a lot of alcohol tend to have lower birth weights, lower Apgars, and slower developmental milestones. We know that many factors are associated with alcohol, particularly moderate to heavy alcohol use in pregnancy.

Mr. Pagtakhan: But in your own particular study that of course is being followed?

Dr. Stewart: That data is not available at this time.

Mr. Pagtakhan: The study of course had followed women well past the stage of conception, 20 weeks and thereafter. Could you tell us very briefly for the record the normal brain development at 20 weeks and thereafter?

Dr. Stewart: As the committee probably knows, the major risk for teratogenicity, for structural change, to most of the body is in the first 12 weeks of pregnancy, but the situation for the brain is rather different. The brain matures more slowly than other parts of the body, and it continues to develop until the end of pregnancy and indeed following birth. So the brain is not fully mature even at birth. It is generally thought that alcohol exposure throughout pregnancy, including into the third trimester when there is quite a lot of neural development going on, is indeed quite dangerous. It is never too late in the pregnancy to encourage the woman to stop drinking.

• 1120

Mr. Pagtakhan: When you indicated the drinking women in terms of the severity as assessed by the Goldberg general health questionnaire, are you able to tell the committee the severity of the cases? To what extent is it related to the pregnancy itself, to the alcohol drinking, or to both, or is there any underlying status of this group or population?

Dr. Stewart: Unfortunately, I am not able to be more specific about that. I have interviewed many of these women. I am cross-appointed to an obstetrical department so I end up seeing many high-risk women.

[*Traduction*]

Il ne me viendrait jamais à l'esprit de croire que les compagnies dépenseraient des millions de dollars en publicité si cette publicité avait pour effet de détourner le public de leurs produits. Je renverserai donc cet argument en disant, à l'inverse, que ce sera sans doute aussi efficace dans l'autre sens.

M. Pagtakhan: Je sais bien qu'il s'agit là de données préliminaires. Vous ne nous avez pas parlé des résultats de telles grossesses, pour les bébés. Auriez-vous par hasard des données à ce sujet?

Dre Stewart: Nous n'avons pas de telles données à notre disposition à l'heure actuelle, mais d'autres enquêtes ont été faites aux États-Unis. Ces enquêtes ont démontré que les bébés naissant d'une grossesse au cours de laquelle il y a eu une forte consommation d'alcool ont généralement un poids moins élevé à la naissance, un indice d'Apgar plus faible et un développement plus lent. Nous savons que de nombreux facteurs sont liés à l'alcool, surtout à une consommation d'alcool allant de modérée à forte au cours de la grossesse.

M. Pagtakhan: Mais dans votre étude, vous suivez cela, bien sûr?

Dre Stewart: Les données ne sont pas disponibles à l'heure actuelle.

M. Pagtakhan: Dans votre étude, vous avez suivi des femmes bien après l'étape de la conception, 20 semaines après et plus. Pourriez-vous nous dire brièvement quel est le développement normal du cerveau à la vingtième semaine de grossesse et par la suite?

Dre Stewart: Comme le comité le sait sans doute, les principaux risques de tératogénicité, de mutation structurelle, pour la plus grande partie du corps, se produisent dans les 12 premières semaines de la grossesse. Cependant, le cas du cerveau est différent. Le cerveau se développe plus lentement que les autres parties du corps et il continue à se développer jusqu'à la fin de la grossesse et même après la naissance. Donc, même au moment de la naissance, le cerveau n'est pas complètement développé. On considère généralement qu'il est très dangereux pour le foetus d'être exposé à l'alcool durant la grossesse, y compris au cours du troisième trimestre où il se produit un développement considérable des neurones.

M. Pagtakhan: Pouvez-vous nous parler de la gravité du problème diagnostiqué dans le questionnaire Goldberg sur l'état de santé général chez les femmes qui boivent? Dans quelle mesure y a-t-il un lien avec la grossesse, avec l'alcoolisme ou les deux, ou le problème est-il lié à un groupe social particulier?

Dre Stewart: Malheureusement, je ne peux pas vous en dire plus. J'ai interrogé beaucoup de ces femmes. Je travaille en tandem avec un service d'obstétrique et je vois donc de nombreuses femmes à haut risque.

[*Text*]

Many of these women have many, many problems, alcohol being just one of them. So I am not able to tell you what percentage, for example, of these high scores are related to alcohol use or abusive relationships or bad living circumstances or primary depression. I can tell you that I do see a lot of women with quite severe depression and anxiety during pregnancy. It is not easy to find them treatment spaces.

Pregnant women who need to be admitted to psychiatric units because they become suicidal are exceedingly difficult to place, because psychiatric units are quite apprehensive about admitting pregnant women, and obstetrical units are quite apprehensive about admitting pregnant women who are psychiatrically disturbed. One often finds oneself in the role of broker, trying to arrange these women a bed somewhere. It is quite difficult getting the mental health services in pregnancy, in late pregnancy particularly.

Mr. Pagtakhan: You referred to the occurrence of one in five pregnant women who continue to drink, not understanding the educational brochures from the Department of Health.

Dr. Stewart: You probably saw the brochure that is given, because I believe Health and Welfare were here earlier. It is a fairly large booklet that is given to women when they come for prenatal care. My guess is that a lot of them don't read it.

Mr. Pagtakhan: Either they don't read it or the information is not quite complete. I have not seen it myself recently.

Dr. Stewart: It advises abstinence during pregnancy.

Mr. Pagtakhan: It does mention the possible risk of low doses of alcohol?

Dr. Stewart: I am not sure of the exact wording, but I know their position is that one should optimally not drink during pregnancy.

Mr. Pagtakhan: I would like to pursue that, because of your subsequent observations that many of the women who continue to drink claim they were not fully apprised of the possible risk of low doses and yet they received educational brochures. If the information were there, obviously, somehow in the communication system there has been a breakdown.

Dr. Stewart: Absolutely.

Mr. Pagtakhan: Of course, we have to address that issue, which you have identified for us.

Dr. Stewart: I think, sir, that giving women, many of whom have not completed public school, a large book to read when they come for prenatal care may not be the most effective way of educating them. I would think that posters in prenatal clinics, nurses and doctors asking them about their alcohol intake and advice being given about that, as well as radio and television, whatever, all are a much more effective way of educating women about these things than giving them a 200-page book.

[*Translation*]

Chez beaucoup d'entre elles, l'alcoolisme n'est qu'un problème parmi bien d'autres. Je ne suis donc pas en mesure de vous dire dans quelle mesure leur problème est dû à l'alcoolisme, à des relations violentes, à de mauvaises conditions de vie ou à une dépression primaire. Tout ce que je peux vous dire, c'est que je vois beaucoup de femmes victimes d'angoisse et de dépression profonde durant leur grossesse. Il n'est pas facile de leur trouver des créneaux de traitement.

Il est extrêmement difficile de trouver un établissement pour admettre des femmes enceintes qui ont un comportement suicidaire car les établissements psychiatriques ont très peur d'admettre ce genre de femmes et les services d'obstétrique hésitent aussi beaucoup à admettre des femmes manifestant des troubles psychiques. Nous avons donc souvent un rôle de courtier, à essayer de trouver un lit quelque part pour ces femmes. On a beaucoup de mal à obtenir des services de santé mentale pour les femmes enceintes, en particulier vers la fin de la grossesse.

M. Pagtakhan: Vous dites qu'une femme enceinte sur cinq continue à boire et ne comprend pas les brochures d'information du ministère de la Santé.

Dre Stewart: Vous avez sans doute vu cette brochure puisque les représentants de Santé et Bien-être social ont déjà comparu devant ce comité. C'est une assez grosse brochure qu'on donne aux femmes qui se présentent aux soins prénataux. Je pense que beaucoup d'entre elles ne la lisent pas.

M. Pagtakhan: Ou elles ne la lisent pas, ou les renseignements ne sont pas complets. Je n'ai pas eu l'occasion de la relire récemment.

Dre Stewart: La brochure recommande l'abstinence durant la grossesse.

M. Pagtakhan: Parle-t-elle des risques possibles entraînés par de faibles doses d'alcool?

Dre Stewart: Je ne suis pas certaine du texte exact, mais je sais qu'on y recommande de ne pas boire du tout durant la grossesse.

M. Pagtakhan: J'aimerais bien creuser cela un peu plus, car vous dites aussi que beaucoup des femmes qui continuent à boire prétendent ne pas être informées du risque que présente l'absorption de doses même minimes d'alcool, et pourtant on leur distribue ces brochures. Si ces informations figurent dans le texte, c'est qu'un autre maillon doit manquer dans la chaîne de communications.

Dre Stewart: Certainement.

M. Pagtakhan: Il va falloir que nous nous penchions sur cette question que vous avez soulevée.

Dre Stewart: Je crois que la meilleure façon d'informer des femmes qui, bien souvent, n'ont pas terminé leur scolarité n'est pas de leur distribuer un gros livre à lire quand elles se présentent aux soins prénataux. Au lieu de leur donner un livre de 200 pages, il serait beaucoup plus utile d'avoir des affiches sur les murs des cliniques de consultation prénatale, des entretiens avec les infirmières et les médecins qui interrogeraient ces femmes sur leur consommation d'alcool et les conseilleraient, et des émissions de radio et de télévision.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: I would like to ask one last provocative question. You indicated, based on your feelings, as you said, not exactly from your own data, the need to prohibit campus representatives from beer companies and sponsorships of sporting events and lifestyles, etc. At the same, you indicated the need to have mental health programs directed to women in pregnancy. You may not be able to make a choice, but if you were to make a choice, and out of those revenues we could have programs for mental health problems—first, would you make a choice?

Dr. Stewart: Yes.

Mr. Pagtakhan: If so, what choice would you make?

Dr. Stewart: I would go with prevention all the time, and prevention is that you stop the advertising. You stop making drinking so attractive to youngsters. It is so seductive.

Mr. Karpoff: Thank you very much. I am delighted to see some systematic research, because that is one of the things that we have not had carried out.

I have a couple of questions. In part, one of the reasons why I always gets interested in these things is my own background. I have worked in this field and I get wrapped up in the technical ends of surveys.

• 1125

Was this a written survey?

Dr. Stewart: Yes, it was.

Mr. Karpoff: Did the women have to be literate, highly literate, in order to complete the survey?

Dr. Stewart: The questionnaire was graded at a grade 6 to 8 reading level. What I didn't tell was that 100 of these women were recent immigrants, recent Latin American immigrants who spoke Spanish. We had the questionnaire translated into Spanish as well and administered to that group to see where there was a difference with the recent Spanish-speaking immigrants. Indeed, there was, but mostly at the educational level. The other behaviours were fairly constant.

We would like to look at a number of other populations, and particularly we would like to collaborate with the First Nations communities in looking at their populations. I did make some preliminary approaches to them, but I am not sure whether they are prepared to do this or not.

To come back to your earlier question about literacy levels, the women were instructed that if they had any difficulty in reading the questionnaires, to approach the nurse. The nurses tell me that in about 2% to 3% of cases they had to help the women with the questionnaires.

Mr. Karpoff: The reason I raise it is that I have worked in the downtown core of Vancouver and I know any time you start trying to do surveys or questionnaires you automatically screen, and that you are taking only a subsample. Therefore I would like to see this same thing repeated in a number of different settings where some of it would be done with a verbally administered questionnaire rather than a written one.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: J'aimerais poser une dernière question provocatrice. Vous dites que vous avez le sentiment profond, sans vraiment pouvoir vous appuyer sur des données précises, qu'il faudrait interdire la présence de représentants des compagnies de bière sur les campus et la commandite de manifestations sportives par ce genre de compagnies. Vous dites aussi qu'il faudrait mettre sur pied des programmes de santé mentale spécifiquement à l'intention des femmes enceintes. Vous ne pouvez peut-être pas choisir, mais si vous étiez amenée à le faire, et si l'on vous disait que vous pouvez financer ces programmes de santé mentale grâce à ces recettes commerciales, feriez-vous un choix?

Dre Stewart: Oui.

M. Pagtakhan: Lequel?

Dre Stewart: J'opterais pour la prévention permanente, c'est-à-dire l'interdiction de la publicité. Il faut cesser de donner cette image séduisante de la boisson aux jeunes. Il faut faire cesser cette entreprise de séduction.

M. Karpoff: Merci beaucoup. Je suis enchanté de voir que l'on fait des recherches systématiques, car nous n'en avons pas fait nous-mêmes.

J'ai deux questions à poser. C'est en partie à cause de mes propres antécédents que je m'intéresse à ce genre de question. J'ai travaillé dans ce domaine et je me préoccupe des aspects techniques des enquêtes.

S'agissait-il d'une enquête écrite?

Dre Stewart: Oui.

M. Karpoff: Les femmes devaient-elles avoir un niveau d'éducation élevé pour répondre à ce questionnaire?

Dre Stewart: Le questionnaire était conçu en fonction d'un niveau de lecture allant de la sixième à la huitième année. Ce que je ne vous ai pas dit, c'est que 100 de ces femmes étaient des immigrantes récentes hispanophones venant d'Amérique latine. Nous avons fait traduire le questionnaire en espagnol et nous leur avons demandé de le remplir pour voir s'il y avait une différence entre ces femmes et les autres. Il y en avait effectivement une, mais surtout au niveau de l'éducation. Les autres comportements étaient assez constants.

Nous souhaiterions étudier diverses autres populations, en particulier collaborer avec les Premières nations à l'étude de leur population. J'ai déjà ébauché quelques contacts avec leurs représentants, mais je ne suis pas certaine qu'ils soient prêts à le faire.

Pour en revenir à votre question sur le niveau d'instruction, on a dit aux femmes qui avaient un problème de compréhension du questionnaire de demander à l'infirmière. Les infirmières m'ont dit que dans 2 à 3 p. 100 des cas elles avaient dû aider ces femmes.

M. Karpoff: Je vous pose la question parce que j'ai travaillé au coeur de Vancouver et je sais qu'à chaque fois qu'on essaye de faire une enquête, on fait automatiquement une certaine sélection et on ne prend qu'un sous-échantillon. Je souhaiterais donc qu'on répète cet exercice dans toute une gamme de contextes différents en administrant dans certains cas le questionnaire oralement plutôt que par écrit.

[*Text*]

I want to go back to one thing that you have repeatedly said, that every other witness has said, and now we have somebody writing in a popular magazine saying that this whole business of one or two safe drinks. . . I can't find my copy. Do you know this physician?

Dr. Stewart: It is not a physician, sir.

Mr. Karpoff: Well, it says she is.

Dr. Stewart: I beg your pardon?

Mr. Karpoff: It says "a physician who specializes in alcohol and drug problems at the Addiction Research Foundation," Joyce Schneiderman.

Dr. Stewart: I have spoken to Joyce Schneiderman. I may, of course, be wrong, but it was my understanding that she was a Ph.D. who worked with the Addiction Research Foundation. She is a very knowledgeable woman. She, I believe, is also a consultant to Motherisk.

I feel torn, because I think we are dealing with absolutes here, to some degree. There is no good evidence about where the cut-off point exists. We know that if you drink a lot, if you drink quite a lot, your risk of having something wrong with your baby is very high. The question is, at what point does it become dangerous? We have all agreed—I think we have agreed—that we feel safest saying, don't drink. That is the safest course of action.

There are people, quite reputable people, who have written in the literature that certain amounts of alcohol are safe. I personally have difficulty with that, but it is a legitimate position that some well-qualified people have taken, with which I do not agree.

Mr. Karpoff: For your information, we have had both professionals and parents come before us who have children and who testified that they drank very, very moderately. Of course a lot of the developmentally delayed children may never be diagnosed as having alcohol fetal syndrome, although it still may be a cause. I am speaking of children with learning disabilities, and of hyperactive children. There is such a range.

Dr. Stewart: May I ask add one other slight thing in response to that? It is my understanding that many of the calls that Motherisk is getting are from well-educated women who are very concerned about a drink, one drink, that they took at three or four or five weeks gestation, and worrying about whether that is going to hurt their baby and whether or not they should consider a termination. I think their perception has been influenced by that kind of inquiry, and they quite reasonably say to these women that they shouldn't worry about that. I think that may have resulted in the statements you've read.

• 1130

Mr. Karpoff: The other issue this committee is going to have to grapple with, and I think there's going to be a difference of opinion, is the promotion of alcohol use. You seem to be taking a fairly strident point of view that

[*Translation*]

Je voudrais revenir à quelque chose que vous avez dit et répété, et que tous les autres témoins ont dit eux aussi, et qu'on retrouve maintenant dans une revue populaire, cette idée qu'un ou deux verres ne font pas de mal. . . Je ne trouve pas mon texte. Vous connaissez ce médecin?

Dre Stewart: Ce n'est pas un médecin.

M. Karpoff: C'est pourtant ce que dit le texte.

Dre Stewart: Pardon?

M. Karpoff: Le texte dit: «Un médecin de la Fondation de recherche sur l'alcoolisme et la toxicomanie spécialisé dans ces problèmes», Joyce Schneiderman.

Dre Stewart: J'ai parlé avec Joyce Schneiderman. Je me trompe peut-être, mais j'avais cru comprendre que son doctorat n'avait rien à voir avec la médecine. C'est une femme extrêmement compétente qui travaille pour la Fondation de recherche sur l'alcoolisme et la toxicomanie. Je crois qu'elle est aussi experte-conseils auprès de Motherisk.

Je suis déchirée, car je crois que nous parlons ici d'absolus dans une certaine mesure, or la démarcation est plutôt floue dans ce genre de situation. On sait que si une femme boit beaucoup, les risques pour son bébé sont très élevés. Le problème, c'est de savoir à partir de quel moment la situation devient dangereuse. Nous sommes tous d'accord, je crois, pour dire qu'il vaut mieux ne pas boire du tout. C'est la solution de prudence.

Toutefois, des gens tout à fait honorables ont écrit qu'il n'était pas dangereux d'absorber des quantités modérées d'alcool. Personnellement, j'ai du mal à l'admettre, mais c'est le point de vue de gens très compétents, même si personnellement je ne suis pas d'accord.

M. Karpoff: Je vous signale que nous avons entendu des professionnels et des parents qui nous ont affirmé qu'ils buvaient de façon très modérée. Naturellement, le syndrome d'alcoolisme foetal n'est pas détecté chez de nombreux enfants ayant des retards de développement, même s'il peut être à l'origine de ces retards. Je parle des enfants qui ont des difficultés d'apprentissage et des enfants hyperactifs. L'éventail est tellement vaste.

Dre Stewart: Pourrais-je vous poser une petite question à ce propos? Je crois que beaucoup des appels que reçoit Motherisk viennent de femmes instruites qui s'inquiètent parce qu'elles ont bu un verre au bout de trois ou quatre semaines de gestation et se demandent si cela risque de nuire à leur bébé et si elles devraient envisager d'interrompre leur grossesse. Je crois que cette impression est en partie le résultat de ce genre d'enquête, et on répond naturellement à ces femmes qu'elles n'ont aucune raison de s'inquiéter. Je pense que c'est ce qui explique le genre de déclarations que vous avez lues.

M. Karpoff: L'autre problème sur lequel notre comité va devoir se pencher, et là-dessus, je crois que les avis vont diverger, c'est celui de la promotion de la consommation d'alcool. Vous avez l'air de vous opposer catégoriquement à

[*Texte*]

advertising should be stopped: conventional methods of promotion, lifestyle advertising, association with sports events or cultural events using student campus reps. There has been concern raised that this will stop the profitability of the liquor industry. Are you worried about that?

Dr. Stewart: I bear no malice to the liquor industry. I love a glass of wine with my dinner. But I am very concerned about how seductive the advertising is to the youth. I'm concerned about the messages my son gets, about the messages his friends get, that equate alcohol use with sexuality, sportsmanship, social attractiveness, a good life, a wealthy life. I don't think that is a positive thing to be linking up in children's minds.

Mr. Karpoff: Then you don't believe the alcohol industry when they appeared here and said that they don't believe the $50-some million they spend influences people's behaviour at all.

Dr. Stewart: We all know that people spend money for reasons. I'm sure the alcohol industry has a legitimate interest in increasing alcohol, both intake and initiation. It's well known that the peak age of beer drinking is 18 to 25, somewhere in that age group. I'm sure that's why the breweries have campus reps to encourage the use of their particular brand on campus. I believe they initiate and encourage beer drinking among university students and in many other areas as well. I think they quite wisely spend their advertising dollar in the way they think will most benefit their product.

Mr. Karpoff: This research, who's funding it?

Dr. Stewart: Initially it was unfunded. It's now partially funded by the Ministry of Community and Social Services of the Government of Ontario, the Research Society of St. Michael's Hospital. Part of the abuse section of that, which is the part the Ministry of Community and Social Services is funding, is now also going to be funded by the Ministry of Health. I have just recently been given a grant for the education of health professionals into a number of problems associated with wife abuse, sexual abuse, physical abuse, etc. So some of that money is going to go toward this.

Mr. Karpoff: You are experienced as both a family physician and a psychiatrist. Are you surprised that the people who are at the highest risk have multiple problems?

Dr. Stewart: Not at all.

The Chairman: Dr. Stewart, from your statistics, it's obvious there are multi-factorial problems with babies. Are you trying to separate the various things, such as nutrition, physical abuse, alcohol abuse, smoking?

Dr. Stewart: We're going to try to do that. But I'm sure you're aware of the difficulties in so doing.

The Chairman: When your series gets to 4,000, then you can start with that.

[*Traduction*]

toute publicité: pour vous, il faut mettre fin à toutes les formes traditionnelles de promotion, à la publicité évoquant un certain style de vie, à l'association avec des manifestations sportives ou même culturelles et à la présence sur les campus universitaires. Certains disent que cela aura des conséquences désastreuses pour les fabricants de boissons alcoolisées. Est-ce que cela vous inquiète?

Dre Stewart: Je ne veux pas de mal à cette industrie. J'adore boire un petit verre de vin avec mon dîner. Ce qui m'inquiète, c'est l'entreprise de séduction que l'on mène auprès des jeunes, c'est le message qu'on adresse à mon fils et à ses amis, un message où l'alcool est associé à la sexualité, à la sportivité, à la séduction sociale, à la belle vie, à la richesse. Je crois qu'on essaie d'établir un lien malsain dans l'esprit des enfants.

M. Karpoff: Vous n'êtes donc pas d'accord avec les représentants de cette industrie qui prétendent qu'à leur avis les 50 millions de dollars qu'ils consacrent à la publicité ne modifient absolument pas le comportement des gens.

Dre Stewart: Nous savons tous que les gens dépensent leur argent pour des raisons bien précises. Je suis certaine que l'industrie des boissons alcoolisées a intérêt à encourager la consommation d'alcool. On sait très bien que c'est dans la tranche d'âge de 18 à 25 ans que la consommation de bière est la plus élevée. Je suis sûre que c'est pour cela que les brasseries envoient des représentants faire la publicité de leur marque dans les campus universitaires. Je crois qu'elles incitent les étudiants parmi bien d'autres à boire de la bière. Je crois que la publicité est soigneusement conçue pour rapporter.

M. Karpoff: Qui finance ces recherches?

Dre Stewart: Au départ, elles n'étaient pas financées. Elles le sont maintenant en partie par le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario et la Société de recherche de l'Hôpital St. Michael. Les recherches consacrées à la toxicomanie, qui sont actuellement financées par le ministère des Services sociaux et communautaires, vont aussi être financées par le ministère de la Santé. Je viens de recevoir une bourse pour l'éducation de professionnels de la santé dans divers domaines tels que les femmes battues, les agressions sexuelles, les agressions physiques, etc. Donc, une partie de cet argent va servir à ces recherches.

M. Karpoff: Vous êtes un médecin de famille et une psychiatre expérimentée. Êtes-vous étonnée de constater que les personnes les plus à risque ont de multiples problèmes?

Dre Stewart: Pas du tout.

Le président: Docteur Stewart, d'après vos statistiques, il est évident que les problèmes des bébés sont multiples. Essayez-vous de faire la part des diverses causes, la nutrition, la violence physique, l'alcoolisme, le tabac?

Dre Stewart: Nous allons essayer. Mais vous savez très bien que ce n'est pas une mince affaire.

Le président: Quand vous serez arrivée à 4,000, vous pourriez commencer.

[*Text*]

I was intrigued with Mr. Volpe's discussion with earlier witnesses about being brought up in certain, you might say, Latin societies where wine is the drink of choice. Are you differentiating? You mentioned you have 100 Latins or Spanish-speaking participants in your study. One of the realities in Canada is that our native populations are largely the victims of this. In this committee we have discussed with other witnesses the role of nutrition, poverty, all these types of things. Are you going to take a look at racial differences? Is this an element in your study?

• 1135

Dr. Stewart: We would very much like to do that and we have applied for funding to do that. I would very much like to co-operate with a First Nations group to look at that particular problem. But as I mentioned earlier, I have not yet found a group that are interested in doing that.

Mr. Pagtakhan: You have advocated very strongly the need for repeated, consistent, multi-factorial messages. The question was asked earlier as to the safe level, and of course, the answer was that there are no data to say which is a safe level and, therefore, no drinking at all.

From the behaviour point of view, would there be any possible deleterious effect, in terms of the credibility of the message, when in fact there is no data, and you say not to drink at all? Of course, you know that the occurrence of fetal alcohol syndrome is not 100% in all of those who drink. Might it not, from the behaviour point of view, detract from the believability and credibility of the message, to the effect that in fact it will not create the side effect? Is that a possibility?

Dr. Stewart: I think that is the consistent message of those who favour giving the more moderate view that we read about in this magazine. I don't have such a problem with that, because I think there are many things we tell women in pregnancy they ought best to do for their babies. We tell them it's best not to take medications unless you absolutely need them. There's no evidence that certain sleeping tablets or certain anti-nausea tablets cause problems, and yet we advise women not to use them, because we're not absolutely sure. I have no difficulty giving that same message for alcohol. I think we really don't know. I think that most responsible women in pregnancy are willing to accept that kind of message. We really don't know. It is best to avoid it.

Mr. Pagtakhan: I have no difficulty in its being given as a message based on intuition and previous experience, but I am pursuing the psychological science of it. Could there be a deterrent effect or a subtraction effect on the effectiveness of the message to the point that perhaps it could detract from the overall objective? What do we know about the psychology of such a message?

Dr. Stewart: I think you're right, if one makes statements that can simply not be backed up. If you say that if you drink at all in pregnancy your baby is going to be damaged, clearly that kind of message would greatly detract

[*Translation*]

J'ai été intrigué par la discussion de M. Volpe avec des témoins au sujet du contexte culturel de certaines sociétés, disons latines, où le vin est une boisson de prédilection. Faites-vous une différence? Vous dites que vous avez eu une centaine de participantes d'origine latine ou hispanophone. L'un des drames du Canada, c'est que cette situation est particulièrement grave chez les autochtones. Le comité a discuté avec d'autres témoins du rôle de la nutrition, de la pauvreté et de ce genre de choses. Allez-vous vous pencher sur les différences raciales? Est-ce un aspect de votre étude?

Dre Stewart: Nous le souhaiterions, et nous avons demandé des crédits pour cela. J'aimerais bien examiner ce problème particulier avec un groupe des Premières nations. Toutefois, comme je vous le disais tout à l'heure, mes premiers contacts à cet égard n'ont pas été couronnés de succès.

M. Pagtakhan: Vous affirmez qu'il faut un véritable bombardement de messages systématiques et multiples. Tout à l'heure, on s'est demandé s'il y avait un niveau de consommation sans danger, et comme il n'est pas possible de déterminer concrètement ce niveau, la réponse est qu'il ne faut pas boire du tout.

Si vous ne pouvez pas appuyer le message sur des données concrètes, ne craignez-vous pas d'avoir un problème de crédibilité quand vous direz aux gens de ne pas boire du tout? Vous savez naturellement que le syndrome d'alcoolisme foetal n'apparaît pas dans 100 p. 100 des cas. Ne craignez-vous pas, en ayant un message difficilement crédible, de provoquer au contraire un effet secondaire? Est-ce que c'est un risque?

Dre Stewart: C'est en effet ce que disent sans cesse les tenants de l'attitude modérée dont on parle dans cette revue. Cela ne me dérange pas, car je crois qu'on adresse une foule de recommandations aux femmes enceintes. On leur dit qu'il est préférable de ne prendre des médicaments que si c'est vraiment nécessaire. Rien ne prouve que certains somnifères ou certains médicaments contre la nausée entraînent des problèmes, et pourtant on recommande aux femmes de ne pas en prendre parce qu'on n'est jamais absolument certain. Je n'hésiterais pas à présenter le même message pour l'alcool. Je crois que personne ne sait exactement ce qu'il en est. Je pense que les femmes enceintes qui ont l'attitude la plus responsable sont prêtes à admettre ce genre de message. Dans le doute, il vaut mieux s'abstenir.

M. Pagtakhan: J'admets qu'on présente ce message en se fondant sur l'intuition et l'expérience passée, mais je me pose la question du point de vue psychologique. Ce message ne risque-t-il pas en fin de compte d'aller à l'encontre de l'objectif recherché? Que savons-nous de l'effet psychologique de ce message?

Dre Stewart: Vous avez sans doute raison s'il s'agit d'un message sans fondement. Je crois que si on dit aux femmes enceintes que l'absorption d'une seule goutte d'alcool aura des effets néfastes sur leur enfant, le message n'est

[*Texte*]

and would ruin one's credibility. I think one takes the more reasonable approach and says, clearly, we know for sure that moderate to heavy alcohol use is very damaging to babies, and tell the woman what the problem is. We are less certain about small amounts, but we recommend that you not drink during pregnancy. I think most women would accept that and I don't think that damages your credibility at all. I think that makes it clear that you're being honest and you're giving forthright advice. I don't have a problem with that.

Mr. Pagtakhan: I recall a professor of mine. We would see patients with a heart murmur in the clinic, in the early years. You're familiar of course with the insignificant or functional murmur, which, for all intents and purposes—for the record—will have no deleterious effect on the survival or functioning of the individual. I was struck by his teaching. The resident would tell the mother, this is only an insignificant murmur, nothing to worry about, and I will see the child in six months. Compare this to the message, this is an insignificant murmur, nothing to worry about, and I will see her when she gets married.

I was struck by the teaching. In other words, if they are so secure as health care professionals that this is insignificant, of no consequence, they will say it with confidence, but do not confuse the message by saying, nothing to worry about, but I will see her in six months or one year. According to him, no patient would believe our confidence versus a message saying, with a sense of humour, I will see her when she gets married.

• 1140

How do you look at that as applied to this issue?

Dr. Stewart: I'm a strong believer in saying you don't know when you don't know, and we don't know. I think most women can accept that. We don't know a lot of things, but our best advice is—

Mr. Pagtakhan: Just to pursue that point, when we say the message, don't drink during pregnancy because any amount can harm—

Dr. Stewart: That's not quite what I'm saying.

Mr. Pagtakhan: Then exactly what will you say?

Dr. Stewart: I'm saying that there is very good evidence that moderate and heavy alcohol use in pregnancy causes serious problems for the babies. We don't know the effects of small amounts of alcohol, but our best advice is that you not drink during pregnancy.

Mr. Pagtakhan: Thank you very much for that testimony, because I think it's very valuable information. We would like to see the specific recommendation when we come to that. You indicated to the chair the unique perspective of gynaecologists, obstetricians, and psychiatrists that you're bringing to this. It's indeed a very unique appointment and you have given a lot of valuable input to our committee.

Mr. Karpoff: I have one other question. Because the media, particularly on the west coast, have picked up some of the things I've said and there have been a couple of articles, I've been getting some comments that we are focusing too

[*Traduction*]

absolument pas crédible. Ce qu'il faut faire, c'est avoir une attitude raisonnée, et dire simplement aux femmes qu'une consommation modérée à forte d'alcool est très dangereuse pour leur bébé. Dans le cas d'une faible consommation, les choses sont moins certaines, mais on recommande l'abstinence durant la grossesse. Je crois que les femmes sont prêtes à accepter cela et je ne pense pas que ce message entraîne un problème de crédibilité. C'est un message qui traduit une attitude honnête et franche. Personnellement, il me va parfaitement.

M. Pagtakhan: Je me souviens de ce que nous disait un de mes professeurs autrefois quand il voyait un patient avec un léger souffle cardiaque. Vous savez bien que c'est quelque chose qui ne menace en aucune façon la survie ou le fonctionnement de l'individu. L'interne disait à la mère: c'est un tout petit souffle, rien d'inquiétant, je reverrai l'enfant dans six mois. À cela, notre professeur opposait le message: c'est un souffle insignifiant, rien d'inquiétant, je la reverrai quand elle se mariera.

J'ai été frappé par cela. Autrement dit, si les professionnels de la santé sont certains que cela ne présente aucun danger, qu'ils le disent carrément, mais qu'on ne sème pas le doute en disant: ce n'est pas inquiétant, mais je la reverrai dans six mois ou un an. Par contre, si vous dites: Je la reverrai quand elle se mariera, on vous fait totalement confiance.

Que pensez-vous dans ce cas précis?

Dre Stewart: Je crois que quand on n'est pas certain, il faut avoir la franchise de le dire. Je crois que la plupart des femmes sont prêtes à l'accepter. Nous ignorons beaucoup de choses, et nous disons que ce que nous recommandons...

M. Pagtakhan: Mais quand on dit aux femmes de ne pas boire durant leur grossesse parce que la moindre quantité d'alcool risque...

Dre Stewart: Ce n'est pas ce que je dis.

M. Pagtakhan: Alors que dites-vous exactement?

Dre Stewart: Je dis qu'il est clairement établi qu'une consommation modérée à forte dose d'alcool durant la grossesse entraîne de graves risques pour le bébé. Nous ne connaissons pas les effets d'une faible consommation d'alcool, mais nous recommandons simplement aux femmes de ne pas boire durant leur grossesse.

M. Pagtakhan: Merci beaucoup pour ce témoignage précieux. Nous sommes impatients de voir le texte précis de cette recommandation. Vous avez montré au président le point de vue particulier des gynécologues, des obstétriciens et des psychiatres. Je pense que cet apport a été extrêmement précieux pour notre comité.

M. Karpoff: J'ai une autre question. Comme les médias, en particulier sur la côte Ouest, ont repris le genre de choses dont j'ai parlé, on a dit que l'on insistait beaucoup trop sur le problème de consommation d'alcool des femmes. Certaines

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

At 9:30 a.m.

From the Adoption Council of Canada:

Elspeth Ross, Executive Director.

At 10:00 a.m.

Individual:

Martha Bradford.

At 10:30 a.m.

From University of Toronto:

Dr. Donna Stewart, Associate Professor of Psychiatry.

TÉMOINS

À 9 h 30

Du Conseil d'adoption du Canada:

Elspeth Ross, directrice exécutive.

À 10 h 00

À titre particulier:

Martha Bradford.

À 10 h 30

De l'Université de Toronto:

Donna Stewart, professeur agrégé de psychiatrie.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 16

Thursday, May 7, 1992
Thursday, May 14, 1992
Thursday, May 21, 1992
Tuesday, June 2, 1992
Wednesday, June 3, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 16

Le jeudi 7 mai 1992
Le jeudi 14 mai 1992
Le jeudi 21 mai 1992
Le mardi 2 juin 1992
Le mercredi 3 juin 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Draft Report on Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Ébauche de rapport sur Syndrome d'alcoolisme foetal

LIBRARY

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, MAY 7, 1992
(20)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 10:15 o'clock a.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6*).

The Sub-Committee proceeded to the consideration of a draft report.

At 11:40 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

THURSDAY, MAY 14, 1992
(21)

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:55 o'clock a.m. this day, in Room 307, West Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Stan Wilbee.

Acting Member present: Charles-Eugène Marin for Jean-Luc Joncas.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6*).

The Sub-Committee resumed consideration of a draft report.

At 11:16 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

THURSDAY, MAY 21, 1992
(22)

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:45 o'clock a.m. this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

PROCÈS-VERBAUX

LE JEUDI 7 MAI 1992
(20)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 10 h 15, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6*).

Le Sous-comité examine un projet de rapport.

À 11 h 40, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

LE JEUDI 14 MAI 1992
(21)

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 55, dans la salle 307 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Charles-Eugène Marin remplace Jean-Luc Joncas.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6*).

Le Sous-comité examine un projet de rapport.

À 11 h 16, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

LE JEUDI 21 MAI 1992
(22)

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 45, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6*).

The Sub-Committee resumed consideration of a draft report.

At 10:35 o'clock a.m., the sitting was suspended.

At 11:08 o'clock a.m., the sitting was resumed.

At 11:46 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6*).

Le Sous-comité examine un projet de rapport.

À 10 h 35, la séance est suspendue.

À 11 h 08, la séance reprend.

À 11 h 46, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

TUESDAY, JUNE 2, 1992
(23)

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 3:40 o'clock p.m. this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its Order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6*).

The Sub-Committee resumed consideration of a draft report.

At 5:12 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Elizabeth Kingston

Committee Clerk

LE MARDI 2 JUIN 1992
(23)

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 15 h 40, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6*).

Le Sous-comité examine un projet de rapport.

À 17 h 12, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

greffière de Comité

Elizabeth Kingston

WEDNESDAY, JUNE 3, 1992
(24)

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 4:58 o'clock p.m. this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

LE MERCREDI 3 JUIN 1992
(24)

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 16 h 58, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Members of the Sub-Committee present: Jim Karpoff, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its Order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of Foetal Alcohol Syndrome. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, February 6, 1992, Issue No. 6*).

The Sub-Committee resumed consideration of a draft report.

On motion of Jim Karpoff, it was agreed,—That the Chair present the draft report on Foetal Alcohol Syndrome as the Sub-Committee's Second Report to the Standing Committee.

At 5:20 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

Membres du Sous-comité présents: Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité reprend son étude du syndrome d'alcoolisme foetal (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 6 février 1992, fascicule n° 6*).

Le Sous-comité examine un projet de rapport.

Sur motion de Jim Karpoff, il est convenu,—Que le président présente au Comité permanent son rapport sur le syndrome d'alcoolisme foetal (deuxième rapport du Sous-comité).

À 17 h 20, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 17

Thursday, June 18, 1992
Thursday, November 26, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 17

Le jeudi 18 juin 1992
Le jeudi 26 novembre 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Future business of the Committee

Mandate pursuant to Standing Order 108(2), a study of HIV infected blood and other related matters

CONCERNANT:

Travaux futurs du Comité

Mandat conformément à l'article 108(2) du Règlement, étude sur le sang contaminé par le VIH et autres questions connexes

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, JUNE 18, 1992
(25)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:38 o'clock a.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

The Sub-Committee proceeded to the consideration of future business.

At 9:50 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

THURSDAY, NOVEMBER 26, 1992
(26)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:34 o'clock a.m., this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

Other Member present: Barbara Sparrow.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From the HIVT Group: Rochelle Pittman, Representative; Marlene Freise, Representative; Pierre Desmarais, Representative; Robert St. Pierre, Coordinator and Jerald Freise, Representative. *From the Canadian Red Cross Society:* George Weber, Secretary General and Chief Executive Officer; M.T. Aye, National Director, Blood Services; Stephen Vick, Assistant National Director, Manufacturing and Development and Roslyn Herst, Medical Director, Toronto Blood Centre.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee proceeded to a study of HIV infected blood and other related matters.

Jerald Freise, Robert St. Pierre, Marlene Freise, Rochelle Pittman and Pierre Desmarais made opening statements and answered questions.

At 10:23 o'clock a.m., the sitting was suspended.

At 10:50 o'clock a.m., the sitting was resumed.

PROCÈS-VERBAUX

LE JEUDI 18 JUIN 1992
(25)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 38, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Le Sous-comité délibère de ses travaux futurs.

À 9 h 50, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

LE JEUDI 26 NOVEMBRE 1992
(26)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 34, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Autre députée présente: Barbara Sparrow.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: Du Groupe HIVT: Rochelle Pittman, représentante; Marlene Freise, représentante; Pierre Desmarais, représentant; Robert St. Pierre, coordinateur; Jerald Freise, représentant. *De la Société canadienne de la* Croix-Rouge: George Weber, secrétaire et directeur général; M.T. Aye, directeur national, Services de transfusion; Stephen Vick, directeur national adjoint, Production et développement technologique; Roslyn Herst, directrice médicale, Centre de transfusion de Toronto.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et autres questions connexes.

Jerald Freise, Robert St. Pierre, Marlene Freise, Rochelle Pittman et Pierre Desmarais font des exposés et répondent aux questions.

À 10 h 23, la séance est suspendue.

À 10 h 50, la séance reprend.

George Weber and Roslyn Herst made opening statements and with the other witnesses, answered questions.

At 12:40 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

George Weber et Roslyn Herst font un exposé et, avec les autres témoins, répondent aux questions.

À 12 h 40, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Texte*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, June 18, 1992

• 0938

The Chairman: I would like to call our meeting to order. The purpose of the meeting today is to discuss future business of the committee.

I would like to review for you what we plan on doing at the press conference at 10.30 this morning. I just checked, and it is going to be taken to the House at 10 o'clock. As you know, there is going to be a vote this morning some time. What I thought we would do... The press conference is held downstairs in 130 South.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): What room?

The Chairman: In 130 South. It is booked at 10.30. What I thought we would do is I would make an introductory statement acknowledging the people who have contributed to it, and then a brief statement on what fetal alcohol syndrome is, the significance, the incidence, what it is, just to introduce the subject. Mr. Joncas wants to make sure there is a French statement, so I thought he would then make the French statement. Then we would go to Rey to make his statement, and then to Jim to make his statement. Then we would be open for questions. Is this agreeable?

Mr. Karpoff (Surrey North): Sounds good.

The Chairman: Okay. Tom gave me a note, a thought *du jour*. "There is much to be said in favour of modern journalism. By giving us the opinions of the uneducated, it keeps us in touch with the ignorance of the community". Oscar Wilde. He thought that was a thought for the day going to a press conference.

• 0940

Now we're going to talk about what we would like to do in the future. We have talked about it. Jim Karpoff had a study on hepatitis B and I had my choice on the fetal alcohol syndrome. Rey, was there something particular you were going to want to discuss? What was your topic for discussion?

Mr. Pagtakhan: About what?

The Chairman: Future business, when we come back in the fall.

Mr. Pagtakhan: We were discussing the drug approval process. There had been a lot of submissions on the part of the AIDS group on that issue. We will expect the report at the end of June, hopefully, if not already. So a quick look at that maybe one month—if the report is all we have to criticize, put it on the table for quick study, thorough study. That may be all we may need. If we need to look into it further, it may be one business we can look at; that is, the Health Protection Branch and the drug approval process, and perhaps even a review of the workings of the Health Protection Branch in light of the many allegations one way or the other that we are hearing. I am not clear as to what's

[*Traduction*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 18 juin 1992

Le président: Je déclare la séance ouverte. Nous sommes ici aujourd'hui pour discuter des travaux futurs du comité.

J'aimerais vous rappeler ce que nous ferons à la conférence de presse qui se tiendra à 10h30 ce matin. Je viens tout juste de vérifier, et on m'a dit que le rapport sera présenté à la Chambre à 10 heures. Comme vous le savez, il doit y avoir un vote ce matin. Ce que j'ai pensé que nous pourrions faire... La conférence de presse aura lieu en bas dans la pièce 130S.

M. Pagtakhan (Winnipeg–Nord): Dans quelle pièce.

Le président: Dans la pièce 130 Sud, à 10h30. J'ai pensé que nous pourrions d'abord faire une déclaration liminaire afin de mentionner ceux qui ont contribué au rapport, puis une brève déclaration sur l'importance et l'incidence du syndrome d'alcoolisme foetal pour expliquer en quoi il consiste et présenter le sujet. M. Joncas veut être certain qu'il y aura une déclaration en français, alors j'ai pensé qu'il pourrait faire la déclaration en français. Ray ferait ensuite sa déclaration, suivi de Jim. Nous pourrions ensuite répondre aux questions. Est-ce que cela vous convient?

M. Karpoff (Surrey–Nord): Ça me paraît convenable.

Le président: Très bien. Tom m'a donné une note, une pensée du jour: «Il y a beaucoup à dire en faveur du journalisme moderne. En nous faisant connaître l'opinion de ceux qui n'ont pas d'instruction, il nous garde en rapport avec l'ignorance de la collectivité.» Oscar Wilde. Voilà la pensée du jour qu'il nous propose avant que nous nous rendions à une conférence de presse.

Nous allons donc parler maintenant des travaux futurs. Nous en avons déjà parlé. Jim Karpoff avait proposé une étude de l'hépatite B et moi une étude du syndrome d'alcoolisme foetal. Rey, y a-t-il quelque chose dont vous aimeriez discuter en particulier? De quoi voudriez-vous parler?

M. Pagtakhan: À quel sujet?

Le président: Au sujet des travaux futurs, lorsque nous reviendrons à l'automne.

M. Pagtakhan: Nous parlions du processus d'approbation des médicaments. Le groupe de défense des intérêts des sidéens a fait de nombreuses recommandations sur cette question. Le rapport devrait être prêt à la fin de juin, s'il ne l'est déjà. Donc, un rapide coup d'oeil sur cette question, peut-être un mois—si tout ce que nous devons faire est une critique du rapport, on pourrait l'examiner rapidement. Cela sera peut-être suffisant. S'il nous faut en faire une étude plus approfondie, nous devrions peut-être alors songer à faire une étude du processus d'approbation des médicaments par la Direction générale de la protection de la santé, et peut-être même examiner comment fonctionne la Direction générale de

[*Text*]

going on there, so that's one general area I would like to look into in terms of health issues.

I would also like us to remember... When is the minister supposed to have responded to the hepatitis report and to this report so that we can hold the minister to accountability? How many days?

The Chairman: It was 150 days.

Mr. Pagtakhan: Are we past 150 for the heptatitis B?

The Chairman: I don't think so. Is that calendar days or working days?

A voice: Calendar days.

The Chairman: Five months.

Mr. Pagtakhan: Yes, five months.

The Chairman: I think it was posted before Christmas, wasn't it?

Mr. Pagtakhan: Yes, it was December. So it's past six months, right? Almost.

Mr. Karpoff: The other issues we talked about trying to possibly look at... I certainly will bow to other people's priorities, but the whole issue around breast feeding and infant formula is another one of these issues that is not the major issue of health cost, but is a very kind of specific one that seems to be going.

The other one we had talked about was something in the mental health field. I'm a little more reluctant to get into looking at mental health, because we could sit for the next two years. I have actually found both of these to be a good use of the committee, in fact much better than spending two years on that massive report, because in a relatively short time you can get a subject that is well documented, well researched, and has some possibility of actually getting something done.

That first committee I sat on for two years, you knew that—

The Chairman: Too big.

Mr. Karpoff: —they were too big. Certainly in the hepatitis B, it's already starting to have impact. British Columbia has gone ahead with their own hepatitis B program. Ontario's actively considering it, and part of the reason they did was our report was one of the additional pieces of evidence that really started pushing them.

Rey's suggestion of this health protection licensing is confined enough that I think we can take a sharp look at it and make some...

• 0945

The Chairman: Just as a question to Rey, when we were discussing these things previously we talked about the whole question of implantable medical devices. Would you include that in the study, or is this just a generic study of the approval process?

[*Translation*]

la protection de la santé à la lumière des nombreuses allégations qui ont été faites d'une façon ou d'une autre. Je ne suis pas certain de ce qui se passe là-bas, et c'est donc une question que j'aimerais bien examiner dans le domaine de la santé.

J'aimerais aussi que nous nous rappelions... Quand est-ce que le ministre doit répondre au rapport sur l'hépatite? En combien de jours?

Le président: C'était 150 jours.

M. Pagtakhan: Est-ce que ces 150 jours sont écoulés pour l'hépatite B?

Le président: Je ne crois pas. Parlons-nous ici de jours civils ou de jours ouvrables?

Une voix: De jours civils.

Le président: Cinq mois.

M. Pagtakhan: Oui, cinq mois.

Le président: Le rapport a été publié avant Noël, n'est-ce pas?

M. Pagtakhan: Oui, c'était en décembre. Cela fait donc plus de six mois, n'est-ce pas? Presque.

M. Karpoff: Les autres questions dont nous avions parlé et sur lesquelles nous pourrions nous pencher... Je m'inclinerai certainement devant les priorités des autres membres du comité, mais toute la question de l'allaitement maternel et du lait maternisé ne représente peut-être pas un coût important pour le régime de santé. Toutefois, il s'agit certainement d'une question d'actualité.

Une autre question dont nous avions parlé est celle de la santé mentale. J'hésite un peu plus à faire une étude de la question de la santé mentale, car elle pourrait prendre deux ans. En fait, j'estime qu'en se penchant sur ces deux autres questions, le comité utiliserait son temps de façon plus judicieuse que s'il consacrait deux ans à un rapport massif, car en une période relativement courte, il est possible de préparer un rapport assez bien documenté sur ces questions.

Vous savez que le premier comité dont j'ai été membre pendant deux ans...

Le président: Était trop gros.

M. Karpoff: ...était trop gros. Les conséquences du rapport sur l'hépatite B commencent déjà à se faire sentir. La Colombie-Britannique a lancé son propre programme de lutte contre l'hépatite B. L'Ontario y songe activement, et notre rapport a été l'un des éléments qui l'y a vraiment incité.

La suggestion de Rey concernant le processus d'approbation des médicaments par la Direction générale de la protection de la santé est assez précise, je crois, pour que nous y jetions un bon coup d'oeil et que nous fassions...

Le président: J'aurais une question à poser à Rey. Lorsque nous avons discuté de ces questions, nous avons parlé des instruments médicaux intracorporels. À votre avis, devrions-nous inclure cette question dans notre étude ou devrions-nous nous limiter à l'étude du processus d'approbation?

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: Well, that will come under that as a sub-heading, because some of the devices are considered drugs or medical therapies. They could be included, but not perhaps in greater depth as more of the process. But it will encompass that, because they are equally needed for treatment, but likely with a greater emphasis on drugs. I think the timeliness would be there, but I will second the observation of Jim on the breast feeding. I think it will be one more example of a report like this, very specific, with a lot of work. So I will support the infant breast feeding as well.

The Chairman: So you are saying that you would like to do the drug study first and then go on to breast feeding, or infant feeding—

Mr. Pagtakhan: That way, you know...

The Chairman: Is that acceptable with you?

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): I agree with that suggestion.

The Chairman: I would doubt whether we could do it in a month, the other study. I would suspect we will end up until Christmas time anyway. But we can certainly start off on it and then have as our back-up the infant feeding. Is that acceptable to everybody? Anything anybody else wanted to bring up today?

The Clerk of the Committee: The only thing I would bring to your attention is that in September there is a review of all committee memberships. If they do change membership, they might have new plans.

Mr. Pagtakhan: When does the membership change?

The Clerk: In September. It doesn't necessarily change, but by the rules the whips look at the membership of all committees, because members become parliamentary secretaries and they shift around, they want to change chairmen. So there is a possibility.

Mr. Karpoff: Well, in that line, I think that is true, and maybe we can't get much started, but when we come back in the fall we can have our first meeting and sort of reconfirm the study Rey is suggesting and we seem to have agreed on. We could start, I think, within a week or ten days after that, because the first couple of witnesses you are going to have are probably departmental people. You can get them organized within a week or so, much more than when you start getting people from across the country. So I think we can make that final decision in the first meeting in September and schedule the hearings starting fairly quickly.

The Chairman: Would the staff be the same, or is that...?

The Clerk: Yes, the staff would be the same.

The Chairman: So Tom could start preliminary studies on that, and...

The Clerk: Sure. And even if he does get changed, we can just hand it over to somebody else.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Eh bien, cette question sera abordée au cours de l'étude du processus d'approbation, car certains de ces instruments sont considérés comme des médicaments ou des thérapies. On pourrait les inclure, mais peut-être pas en détail. La question des instruments sera abordée dans cette étude, car ils sont nécessaires au traitement, mais on mettra davantage l'accent sur les médicaments. Je crois qu'il sera opportun d'aborder la question, mais je suis d'accord avec ce qu'a dit Jim au sujet de l'allaitement maternel. Je pense que ce sera un autre exemple d'un rapport sur une question très précise, qui représente beaucoup de travail. Je suis donc d'accord pour qu'on aborde également la question de l'allaitement maternel.

Le président: Donc, vous dites que vous aimeriez que nous fassions tout d'abord une étude sur les médicaments, puis que nous passions à la question de l'allaitement maternel...

M. Pagtakhan: Ainsi, vous savez...

Le président: Est-ce que cela vous convient?

M. Joncas (Matapédia—Matane): Je suis d'accord avec cette suggestion.

Le président: Je doute cependant que nous puissions faire l'autre étude en un mois. Je pense qu'il nous faudra jusqu'à Noël. Mais nous pouvons certainement commencer et passer ensuite à l'allaitement. Est-ce que cela vous convient? Quelqu'un a-t-il autre chose à ajouter aujourd'hui?

Le greffier du Comité: La seule chose que j'aimerais porter à votre attention, c'est le fait qu'en septembre, il y aura un examen de la composition de tous les comités. Si les membres des comités changent, ces derniers voudront peut-être modifier les plans établis.

M. Pagtakhan: Quand la composition des comités doit-elle changer?

Le greffier: En septembre. Il n'y aura pas nécessairement de changement, mais selon le Règlement, les whips examinent la liste des membres de tous les comités, car certains députés deviennent secrétaires parlementaires; il y a un certain roulement et les membres veulent changer les présidents. C'est donc une possibilité.

M. Karpoff: Eh bien, je pense que c'est vrai et que nous ne pourrons peut-être pas entreprendre grand-chose, mais lorsque nous reviendrons à l'automne, nous pourrons reconfirmer dès notre première réunion l'étude que propose Rey et sur laquelle nous semblons nous être mis d'accord. Nous pourrions commencer une semaine ou dix jours plus tard, car les premiers témoins que vous entendrez seront sans doute des représentants du ministère. On peut leur donner une semaine de préavis; c'est beaucoup plus facile que lorsqu'il s'agit de témoins qui viennent de l'autre bout du pays. Donc, je pense que nous pourrons prendre une décision finale lors de notre première réunion en septembre et commencer les audiences très rapidement.

Le président: Le personnel sera-t-il le même, ou...?

Le greffier: Oui, le personnel sera le même.

Le président: Tom pourrait donc entreprendre des études préliminaires et...

Le greffier: Certainement. Et même si le personnel change, nous n'aurons qu'à confier la tâche à quelqu'un d'autre.

[*Text*]

The Chairman: All right. Well, I think that's all we need to do today. I am going to the House for the tabling of the report and then we will see you at 10.30.

What about the flexibility on the theatre? If there is a vote, are we just going to pair, because there are two from the government, two from opposition? What is the position. . .? Do you want to vote?

Mr. Karpoff: Formally, we will not pair. I probably would not go back up to the House to vote.

Mr. Pagtakhan: What is the issue?

Mr. Karpoff: It's a closure motion. I wouldn't leave the press conference to go back up to vote. I mean, we lose anyway, so. . . I can't formally pair.

The Chairman: Our party would accept the fact that we were neutralizing each other.

Mr. Pagtakhan: I agree. I don't have to go. If we were in the middle of the conference already, we would proceed. It is a gentleman's agreement. If you go to the pairing or a process that you have to go to the whip, it's hard to get that approval.

The Chairman: It's only a minute away, if somebody screws up.

Mr. Karpoff: Yes.

The Chairman: We are adjourned.

Thursday, November 26, 1992

• 0933

The Chairman: Order.

I would like to make a couple of announcements. First, there is going to be a vote in the House around 10 a.m., so the members might have to leave at that time. We don't know the exact time, but we do want you to have your full hour. If we have to leave for a vote during your testimony, then we will come back and resume. We want all of our witnesses to have the full time.

Ordinarily Mr. Jim Karpoff of the NDP is a member of this committee. Sitting in for Jim today is Mr. Chris Axworthy, who has a particular interest in this problem of AIDS and also this particular difficulty that we're talking about today. Dr. Rey Pagtakhan is representing the Liberal Party, and J.-L. Joncas is the other Conservative member of the committee, and Mrs. Bobbie Sparrow is the parliamentary secretary of the health committee.

The purpose of this meeting and our whole series is to find out what happened ten or twelve years ago and to try to reassure the Canadian public of the safety. If we find that there are still difficulties within the blood transfusion system or with the blood products, then we will be making recommendations in that regard.

[*Translation*]

Le président: Très bien. Je crois que c'est tout pour aujourd'hui. Je vais me rendre à la Chambre pour déposer le rapport et je vous verrai à 10h30.

Que voulez-vous que nous fassions pour la conférence de presse s'il y a un vote à la Chambre? Est-ce que nous allons procéder au pairage, car il y a deux députés du gouvernement et deux de l'opposition? Quelle est votre position. . .? Voulez-vous aller voter?

M. Karpoff: Officiellement, nous n'allons pas procéder au pairage. Mais je ne me rendrai sans doute pas à la Chambre pour voter.

M. Pagtakhan: Sur quoi portera le vote?

M. Karpoff: Sur une motion de clôture. Je ne quitterai pas la conférence de presse pour aller voter. De toute façon, nous perdons, alors. . . Je ne peux pas officiellement pairer.

Le président: Notre parti accepterait le fait que l'un annule le vote de l'autre.

M. Pagtakhan: Je suis d'accord. Il n'est pas nécessaire que j'aille voter. Si la conférence de presse a déjà commencé, nous la poursuivrons. C'est une entente à l'amiable. Si nous décidons de procéder au pairage ou si nous devons consulter le whip, il sera difficile d'obtenir l'approbation.

Le président: De toute façon, c'est juste à côté, si cela ne marche pas.

M. Karpoff: Oui.

Le président: La séance est levée.

Le jeudi 26 novembre 1992

Le président: La séance est ouverte.

J'aimerais faire quelques annonces. Tout d'abord il y aura un vote à la Chambre à 10 heures environ et les membres du comité devront peut-être s'absenter. Nous ne savons pas exactement à quelle heure le vote aura lieu mais nous voulons vous donner toute une heure pour votre témoignage. Si nous devons donc vous quitter entretemps pour aller voter ce ne sera que momentané. Tous les témoins disposeront de tout le temps prévu.

D'habitude M. Jim Karpoff du NPD est membre du comité. Aujourd'hui c'est M. Chris Axworthy qui le remplace; M. Axworthy s'intéresse particulièrement à la question du SIDA et aux problèmes dont nous allons parler aujourd'hui. Le docteur Rey Pagtakhan représente le Parti libéral et J.-L. Joncas est l'autre membre conservateur du comité; M^{me} Bobbie Sparrow est la secrétaire parlementaire du ministre de la Santé.

Le but de cette réunion ainsi que de toutes les autres que nous avons sur la question est de comprendre ce qui s'est passé il y a dix ou 12 ans et de rassurer le public canadien. Si nous nous rendons compte qu'il existe toujours des difficultés en ce qui concerne les transfusions sanguines et l'utilisation des dérivés sanguins au Canada, nous présenterons des recommandations à ce sujet.

[*Texte*]

• 0935

Many people have been asking about the possibility of an inquiry, and whether this was replacing the judicial or parliamentary inquiry. Our position is that we may make that recommendation. This is the mandate we have, so that's where we will carry on.

At this time we would request that the television cameras be removed. We feel this is the type of testimony that is of interest to the public, so next week the testimony will be across the hall and will be fully telecast.

Our first witnesses today are from the Ontario HIV-T Group, the transfused group. With us today we have Mrs. Rochelle Pittman, Mrs. Marlene Freise, Mr. Pierre Desmarais, Mr. Robert St. Pierre, and Mr. Jerald Freise. We want you to tell us what you have on your minds. We will have a period of questioning afterwards. We don't want you to be threatened in any way. We are here to work on a common problem. We'll allow you to introduce yourselves and carry on with your testimony.

Mr. Jerald Freise (Ontario HIV-T Group (Blood Transfused)): Thank you. I'll let Mr. Robert St. Pierre start.

Mr. Robert St. Pierre (Ontario HIV-T Group (Blood Transfused)): I want to thank this committee for giving us the opportunity to present our issues here this morning. I would like to make a more formal presentation of the people here and how they relate to the membership and the situation.

Madam Rochelle Pittman, Marlene Freise, and Jerry Freise are representatives of the Ontario HIV-T Group and Pierre Desmarais is a representative of the Quebec HIV-T Group. I am the co-ordinator of the HIV-T Support and Information Service, a service offered by the Canadian Hemophilia Society.

Before I give the microphone to Jerry, I would like to make two very important distinctions. First, we are talking on behalf of the HIV-positive, blood-transfused population of Canada. We want to make the distinction between people with hemophilia and the HIV-positive, blood-transfused population. They are two distinct communities working together right now. The blood-tranfused don't have hemophilia; they are people who went into Canadian hospitals for surgery, most for heart surgery, who received blood units and became contaminated with HIV in this way.

That distinction being made, I would also like to present our agenda today. What we want to talk about today specifically are the issues related to the trace-back and look-back programs, the efforts put into place to trace infected blood recipients, mainly HIV-positive, blood-transfused persons, in Canada. That's where we're going to focus our time this morning. I will leave the microphone to our first speaker, Jerry.

Mr. Freise: Good morning. I would also like to thank the members of the parliamentary subcommittee for inviting us here today and giving us the opportunity to participate in and to contribute to the inquiry into the issues of tainted

[*Traduction*]

De nombreuses personnes ont demandé s'il serait possible de procéder à une enquête sur toute cette question et si nos travaux remplaçaient l'enquête judiciaire ou l'examen parlementaire. C'est une option que nous pourrions retenir. Nous avons en effet un mandat et nous nous en acquittons.

Je demanderais maintenant que les cameramen quittent la salle. Nous estimons que les audiences de notre comité peuvent intéresser le public et c'est la raison pour laquelle la semaine prochaine les audiences auront lieu dans la salle qui se trouve de l'autre côté du corridor et elles seront entièrement télévisées.

Nos premiers témoins aujourd'hui représentent le Groupe VIH-T de l'Ontario, le groupe de personnes qui ont reçu des transfusions sanguines. Nos témoins sont M^me^ Rochelle Pittman, M^me^ Marlene Freise, M. Pierre Desmarais, M. Robert St. Pierre, et M. Jerald Freise. Nous voudrions que vous nous disiez exactement ce que vous pensez. Nous procédrons ensuite à une période de questions. Nous voulons que vous vous sentiez bien à l'aise car nous sommes ici pour nous atteler à un problème commun. Pourriez-vous vous identifier s'il vous plaît et présenter votre témoignage.

M. Jerald Freise (Groupe VIH-T de l'Ontario (transfusion sanguine)): Merci. Je vais demander à M. Robert St. Pierre de commencer.

M. Robert St. Pierre (Groupe VIH-T de l'Ontario (transfusion sanguine)): Je tiens à remercier le comité de nous avoir donné la possibilité de présenter notre cas ici ce matin. J'aimerais présenter de façon officielle les témoins et vous dire qui ils représentent et dans quel contexte.

M^me^ Rochelle Pittman, Marlene Freise et Jerry Freise représentent le Groupe VIH-T de l'Ontario et Pierre Desmarais représente le Groupe VIH-T du Québec. Je suis le coordonnateur du Service de soutien et d'information VIH-T, service offert par la Société canadienne de l'hémophilie.

Avant de passer le micro à Jerry, j'aimerais apporter deux précisions très importantes. Tout d'abord nous parlons au nom des personnes séropositives qui ont reçu des transfusions sanguines. Nous voulons faire une distinction entre les personnes séropositives hémophiles et les personnes contaminées par une transfusion sanguine. Il s'agit de deux groupes distincts qui travaillent côte à côte à l'heure actuelle. Les transfusés ne sont pas des hémophiles, ce sont des personnes qui, au cours d'une intervention chirurgicale, la plupart du temps cardiaque, ont reçu du sang contaminé par le VIH.

Après cette mise au point, j'aimerais vous dire comment nous allons procéder aujourd'hui. Nous aimerions parler tout particulièrement des questions reliées aux programmes de dépistage des personnes qui auraient pu être contaminées par le virus du sida lors de transfusions sanguines au Canada. C'est sur cette question que nous allons nous concentrer ce matin. Je vais donc passer le micro à Jerry tout d'abord.

M. Freise: Boujour. J'aimerais également remercier les membres du sous-comité parlementaire de nous avoir invités ici aujourd'hui et de nous donner la possibilité de participer et de contribuer à l'enquête sur le sang contaminé; j'aimerais

[*Text*]

blood in Canada. I would also like to take the opportunity to encourage my friends on the panel to feel comfortable in expressing their views by reminding them that every day they are facing challenges that are far greater in dealing with HIV and AIDS issues.

• 0940

The people before you have been side-swiped by a system where the driver has yet to come forward. As we have asked questions about the system and who is in charge, the sounds of doors closing in front of us have been deafening. It appears to us like a hit and run.

While we know that the blood system has failed for us, we also have reason to believe that it continues to fail in an area of great concern to us, and that is in the look-back, trace-back systems.

I'm a representative of the Ontario HIV-T Group, and in our group we have 41 transfused, infected HIV members. Of these 41 people, only five were ever contacted by the Red Cross. That's a success rate of 12%. In Ontario, there are 102 HIV-infected individuals identified, although it's estimated that there are still another 200 in Ontario alone who are infected and don't know.

There are also, in Ontario, four known instances of transmission from an infected, transfused person. Thus, it's entering into the family life. They're family members of the originally infected individual. About a week ago—in just one week—there were five new cases identified across Canada. This is still a current public health concern and risk.

There are several questions we would like to be addressed through the course of these hearings. How did this happen? Who was responsible for the blood supply? Why were we not told of the risk? Why were we never contacted? We found out by accident eight years after the fact. Why is the system reacting instead of being proactive for the health of all Canadians?

In addition to those questions, we want to focus on what is being done now to urgently find those who have been infected through transfusion. Also, what's being done to inform the public? For those individuals, especially from the period 1978 through 1986, what's encouraging them to get tested?

While dealing with these issues on a personal level and day to day, we're doing everything we can to make the public aware of the need for testing. We offer our support, our assistance to any agency, health organization and group of individuals who want to do the same thing.

Thank you very much. I'll pass it on to my wife, Marlene.

[*Translation*]

également saisir cette occasion pour encourager mes amis du panel à se sentir bien à l'aise d'exprimer ouvertement leur point de vue en leur rappelant que tous les jours ils font face à des défis autrement plus importants quand ils sont confrontés au problème du VIH et du sida.

Les personnes qui se trouvent ici aujourd'hui ont été renversées par une machine dont le conducteur ne s'est pas encore montré. Quand nous avons demandé qui était responsable, toutes les portes se sont fermées devant nous dans un bruit assourdissant. En fait toute cette question ressemble beaucoup à un cas de délit de fuite.

Nous sommes des laissés pour compte du système et nous pensons que ce problème va se perpétuer pour ce qui est de la recherche des personnes qui auraient pu être contaminées.

Je représente le groupe VIH-T de l'Ontario qui se compose de 41 personnes qui ont reçu du sang contaminé par le virus VIH lors de transfusions sanguines. Sur ces 41 personnes seules cinq ont été contactées par la Croix-Rouge. Il s'agit donc d'un taux de succès de 12 p. 100. En Ontario, il y a 102 personnes séropositives identifiées même si l'on pense qu'il en existe 200 autres qui sont infectées sans le savoir.

On connaît également en Ontario quatre cas de contamination par une personne infectée à la suite de transfusions sanguines. Ce virus pénètre donc dans les familles puisque les victimes sont des parents des personnes contaminées initialement. Au cours de la dernière semaine, on a identifié cinq nouveaux cas au Canada. C'est donc un problème de santé et un risque actuels.

Nous aimerions que l'on essaie de répondre à plusieurs questions au cours de ces audiences. Comment la situation a-t-elle été possible? Qui était responsable des approvisionnements sanguins? Pourquoi ne nous a-t-on pas informés des risques possibles? Pourquoi ne nous a-t-on jamais contactés? Nous nous sommes rendus compte de la situation par hasard huit ans après les faits. Pourquoi le système se contente-t-il d'être réactif et non proactif et de protéger la santé de tous les Canadiens?

En plus d'obtenir la réponse à ces questions, nous voulons nous concentrer sur ce qui est fait à l'heure actuelle pour retrouver les personnes qui auraient pu être contaminées lors de transfusions sanguines. Nous aimerions également savoir ce qui est fait pour informer le public. Comment encourage-t-on les personnes qui ont reçu des transfusions entre 1978 et 1986 à faire procéder à une analyse de leur sang?

Nous sommes aux prises avec ces questions de façon quotidienne mais nous voulons aussi faire tout ce que nous pouvons pour informer le public du besoin de dépistage. Nous offrons notre appui, notre aide à tout organisme de la santé ou à tout groupe d'individus qui veut oeuvrer dans ce domaine.

Nous vous remercions. Je passerai le micro à ma femme, Marlene.

[*Texte*]

Mrs. Marlene Freise (Representative, Ontario HIV-T Group (Blood Transfused)): Good morning. I can only tell you as an infected individual that life has not been easy for us in the last two years. It takes a long time, if ever, to get over the emotional impact. I can say that at this point I'm tremendously lucky that I am still asymptomatic after 10 years of being infected.

We thought that HIV/AIDS was an issue we would only have to deal with when our son got older. I have two children, 12 and 4. You can imagine the absolute shock and horror of finding out through a routine medical test of the results of the HIV test I had to take as required by the insurance company. Not only are you faced with your mortality, smacking you right up at your nose, but of course, you look at your children and feel absolute terror and fear of what the future holds for them without a mother and... Not only are you facing it within your family life, but you have the stigma that is so apparent that for us it became absolutely unbearable to keep this secret inside. At the same time you are so afraid that your children will be ostracized, and as young children, how do they handle it?

• 0945

It would probably take me a week to go through the emotions: the total sense of loss, the grief, the loss of intimacy with my partner of 20 years. Terrified that I am going to infect him, regardless of what the statistics say in terms of infection from women to men, I can't take that chance. My only saving grace is that my husband is going to be here to look after my children, and I will do nothing to jeopardize that.

You have the health issues. I am absolutely terrified of getting sick, not only in terms of who is going to take care of my children, but the financial burden that comes along with it. Being in the various support groups, you hear of people being sick with various symptoms and perhaps having to try some medication that in some instances can cost as much as $500 for a month's supply, and even at that, you are not guaranteed that it is going to work.

My husband is an independent businessman. We've worked hard for 20 years to build up some sort of security for ourselves and our children. I am just absolutely horrified by the financial burden I could place on my family; it's just too much for me to consider at times.

To backtrack, when you find out, not only are you feeling as though you've been placed in front of a speeding train and it is coming pretty fast towards you, but when you're looking for some kind of emotional support... I could not find anywhere to lay the blame, to rationalize the feelings I was feeling. I only have to believe the donor donated blood for humanitarian reasons. So I am left in an emotional limbo.

[*Traduction*]

Mme Marlene Freise (représentante du Groupe VIH-T de l'Ontario (transfusion sanguine)): Bonjour. En tant que personne contaminée je dois vous dire que la vie n'a pas été facile pour nous au cours des deux dernières années. Il faut très longtemps avant de pouvoir surmonter le choc émotif, si on y parvient. Je dois dire que pour le moment j'ai beaucoup de chance parce que je ne montre aucun symptôme dix après avoir été infectée.

Nous pensions que la question du VIH et du SIDA ne se poserait à nous que lorsque notre fils serait plus âgé. J'ai deux enfants de 12 et 4 ans. Vous pouvez imaginer le choc que j'ai eu et l'horreur que j'ai éprouvée lorsqu'au cours d'un examen médical de routine que je devais passer pour obtenir une assurance, on m'a appris que j'étais atteinte du VIH. Cela m'a non seulement mise en face de ma propre mortalité de façon brutale, mais cela m'a fait craindre pour l'avenir de mes enfants qui devraient grandir sans leur mère, et cela m'a tout à fait terrifiée...il faut non seulement pouvoir surmonter ce problème au sein de sa propre famille, mais il faut pouvoir affronter la honte d'être affligée d'un tel problème face à la société. Il nous est donc devenu tout à fait impossible de garder ce secret pour nous. En même temps, on a peur que ses enfants ne soient ostracisés et l'on se demande comment de jeunes enfants peuvent supporter cette situation.

Il me faudrait une semaine pour vous parler des émotions que j'ai ressenties, le sentiment de perte absolue, la tristesse, la perte de l'intimité avec mon partenaire de 20 ans. J'ai tellement peur de l'infecter lui aussi, quoi que disent les statistiques en matière de transmission de femme à homme, que je ne voudrais certainement pas lui faire courir ce risque. La seule chose qui me réconforte, c'est que mon mari sera vivant pour s'occuper de mes enfants et je ne voudrais rien faire pour mettre cela en péril.

Il y a également les problèmes de santé. Je suis tout à fait terrifiée à l'idée de devenir malade, je me demande qui va prendre soin de mes enfants, mais je me préoccupe également du fardeau financier qu'une maladie représente. Dans les groupes de soutien on se rend compte que des personnes manifestant plusieurs symptômes doivent parfois débourser jusqu'à 500$ par mois pour essayer des médicaments sans savoir si ceux-ci vont avoir un effet.

Mon mari est une homme d'affaires indépendant. Nous avons travaillé dur pendant 20 ans pour acquérir une certaine sécurité pour nous-mêmes et nos enfants. Je suis tout à fait horrifiée de penser au fardeau financier que je pourrais imposer à ma famille. Parfois cette idée seule m'est trop dure à supporter.

Ainsi donc, quand on se rend compte qu'on est atteint, c'est comme si l'on avait été mis sur les rails d'un train qui arrive sur vous à grande vitesse et quand vous voulez obtenir de l'appui émotif...il est difficile d'imputer le blâme à quiconque, de rationaliser les sentiments que j'éprouve. La seule chose que je peux faire est de penser que le donneur a contribué son sang pour des raisons humanitaires. Je me retrouve donc dans une impasse émotive.

[*Text*]

• 0950

But thinking the system is working. . .the Red Cross is making me think all the wheels are set in motion, now that I have been found out. When my husband was making inquiries. . . It absolutely floors you to feel this system that provides humanitarian services has absolutely rejected any inquiries. I can't begin to express the emotional impact has on you.

It is difficult to try to encapsulate all my emotions, fears, and hopes for the future in a few words, but I feel I have to be guaranteed that my children and my husband will not suffer any more than they have to because of this situation.

The Chairman: Thank you very much. That is very significant testimony. We appreciate that it is very difficult for you to do that.

Mrs. Rochelle Pittman (Representative, Ontario HIV-T Group (Blood Transfused)): I would also like to thank you for allowing me to be heard.

My husband had a transfusion in 1984, during a coronary bypass. For about a year before he died he had been complaining of feeling ill as though something was really wrong with him, but not knowing why. In February he was hospitalized and in March 1990 he died. A month later I was informed he had tested positive for the AIDS virus. I was shocked and terrified. My first thought was, am I also infected?

Six months later this fear was realized when I also tested HIV-positive. My fist thought was, how long do I have to live, and how on earth can my children go through another death of the kind they had just been through with their dad? I wanted to run away and pretend it was all a bad dream. I just didn't know how I could burden them with something like this. This whole thing has been devastating for me and my family members, especially my children.

In our case notification was given, albeit five years later, but with no guarantees that the recipient, my husband, or I would be informed. I believe had we known earlier, he perhaps would be alive today, and at the very least I would not be infected.

Subsequently, I did find out that my husband's family doctor was notified that he had perhaps been given contaminated blood in 1989. But this also was withheld from us. So until 1990, neither my husband nor I was aware of this virus.

I feel the system failed even when operating by its own standards. There was no follow-up and there was no accountability. I believe it is continuing to fail.

Our group is growing in numbers. I don't know how many others there are out there who have met the same fate, have received contaminated blood and don't know about it, and therefore might well be spreading this virus to others. If they are not identified and informed, this virus will not be contained. And after all, isn't this what we are trying to do?

[*Translation*]

Toutefois, le fait de penser que le système fonctionne. . .la Croix-Rouge me fait penser que toutes les dispositions sont prises, maintenant que j'ai été découverte. Quand mon mari essayait de s'informer. . .il est absolument renversant de penser que cet organisme qui fournit des services humanitaires a complètement rejeté les demandes de renseignements. L'impact émotif d'une telle attitude est tout simplement indescriptible.

Il m'est difficile d'exprimer toutes mes émotions, mes peurs et mes espoirs pour l'avenir en quelques mots, mais je pense qu'on doit me donner l'assurance que mes enfants et mon mari ne souffriront pas plus qu'ils ne souffrent en ce moment à cause de cette situation.

Le président: Merci beaucoup. C'est un témoignage très important. Nous comprenons à quel point il vous est difficile d'en parler.

Mme Rochelle Pittman (représentante, Ontario HIV-T Group (Blood Transfused)): J'aimerais aussi vous remercier de m'avoir donné l'occasion de comparaître.

En 1984, mon mari a eu une transfusion pendant un pontage coronarien. Au cours de l'année qui a précédé sa mort, il disait qu'il se sentait malade comme si quelque chose n'allait vraiment pas, mais il ne savait pas pourquoi. En février, il a été hospitalisé et en mars 1990, il est mort. Un mois plus tard, j'ai appris qu'il était porteur du virus du SIDA. J'ai été choquée et terrifiée. La première question qui m'est venue à l'esprit était de savoir si j'étais aussi infectée.

Six mois plus tard, ma peur s'est justifiée quand j'ai appris que j'étais séropositive. D'emblée, je me suis demandée combien de temps il me restait à vivre, et comment mes enfants allaient réagir en devant affronter, pour la deuxième fois, le même genre de mort qui venait de frapper leur père. J'ai voulu m'enfuir et faire comme si c'était un mauvais rêve. Je ne savais tout simplement pas comment je pouvais les accabler avec une nouvelle comme celle-là. Tout cela a été terrible pour moi-même et pour les membres de ma famille, surtout mes enfants.

Dans notre cas, un avis a été donné, même si c'était cinq ans plus tard, mais sans garantir que le récepteur, c'est-à-dire mon mari, ou moi-même serions informés. Je crois que si nous l'avions su plus tôt, il serait peut-être encore en vie, et à tout le moins, je ne serais pas infectée.

Par la suite, j'ai découvert que le médecin de famille qui traitait mon mari savait que ce dernier avait peut-être reçu du sang contaminé en 1989. Mais il nous l'a caché. Jusqu'en 1990 donc, ni mon mari ni moi-même ne connaissions ce virus.

Je pense que le système nous a joué un mauvais tour, même en fonctionnant d'après ses propres normes. Il n'y a eu ni suivi, ni responsabilité, et je crois que cela continue.

Notre groupe a de plus en plus de membres. J'ignore combien d'autres personnes ont connu le même sort, ont reçu du sang contaminé et ne le savent pas, et par conséquent, contaminent probablement d'autres personnes. À moins de les découvrir et de les informer, le virus va continuer de se propager. Après tout, n'est-ce pas contre cela que nous luttons?

[*Texte*]

I want to know what the Red Cross is doing in this regard. I would like to be satisfied something like this won't happen in the future in the event of another virus.

It is a difficult thing to deal with. I don't know what the future holds. I am terrified also of the burden of buying drugs and paying for them and what kind of burden this is going to be for my children. I feel I've caused them a great deal of sadness, and I don't want to see them have to be burdened as well with worrying about taking care of their mother.

• 0955

I just feel that something needs to be done because the system hasn't worked properly. I feel it has failed us, and I don't want to see this happen in the future. Thank you.

The Chairman: Thank you very much.

M. Pierre Desmarais (porte-parole du groupe VIH-T, Québec): Je viens vous parler aujourd'hui en tant que personne vivant avec le VIH et au nom des transfusés du Québec.

Il n'est pas facile pour moi de divulguer publiquement que je suis infecté, considérant toute la discrimination que ceci peut m'amener, mais je crois qu'il est grand temps que la question du dépistage des transfusés par la Croix-Rouge canadienne et les hôpitaux soit soulevée et résolue une fois pour toutes.

Depuis que je suis impliqué avec le service des transfusés, j'ai entendu des histoires plutôt incroyables sur la façon dont certaines personnes ont appris leur séropositivité. Ces façons varient de la compagnie d'assurance qui téléphone à la personne pour lui annoncer la nouvelle, au développement de certains symptômes, ce qui est encore plus grave.

Je ne sais pas si vous pouvez comprendre l'impact psychologique qu'une telle nouvelle peut avoir chez quelqu'un, surtout si cette personne se demande comment elle a bien pu être infectée, ne pensant même pas à mettre en doute le système sanguin canadien. Le tout est aggravé si cette personne apprend qu'elle a infecté son conjoint ou sa progéniture, comme c'est le cas de certains de nos membres au Québec. Un monde s'écroule, et la personne perd tout espoir de vie.

Il existe plusieurs raisons pour lesquelles les personnes ont reçu une transfusion sanguine. Cela peut être à cause de problèmes de coagulation, d'une transplantation de moelle osseuse contre la leucémie, d'une opération à coeur ouvert ou d'un accident. Mais une chose demeure: seulement sept personnes sur 36 du groupe dont je fais partie ont été retracées par la Croix-Rouge.

Je dois vous dire que c'est grâce à la vigilance de mon hématologiste, qui me suit pour des problèmes de coagulation et qui a reçu une lettre de la Croix-Rouge lui indiquant la possibilité d'infection par le VIH pour les gens ayant reçu une transfusion sanguine entre 1978 et 1985, que j'ai été retracé avant l'apparition de symptômes. Cela m'a permis de m'adapter plus facilement à cette situation, d'obtenir des soins médicaux optimaux et d'avoir une espérance de vie beaucoup plus longue.

La façon de procéder de la Croix-Rouge est d'aviser la banque de sang de l'hôpital transfuseur d'une unité infectée. Cette façon de procéder se fie presque uniquement à la volonté d'une personne qui vient d'apprendre qu'elle est

[*Traduction*]

Je veux savoir ce que la Croix-Rouge fait à cet égard. J'aimerais avoir l'assurance que cela ne se produira plus dans l'avenir dans le cas d'un autre virus.

C'est une situation difficile. J'ignore ce que l'avenir me réserve. Je suis aussi terrifiée par le fardeau que représente l'achat de médicaments et par le fardeau que cela va représenter pour mes enfants. Je pense que je leur ai causé beaucoup de tristesse, et je ne veux pas qu'ils aient le fardeau supplémentaire de devoir s'occuper de leur mère.

Je crois qu'il faut faire quelque chose parce que le système n'a pas bien fonctionné. J'estime que le système nous a laissé tomber, et je ne veux pas que cela se reproduise à l'avenir. Merci.

Le président: Merci beaucoup.

Mr. Pierre Desmarais (spokesperson, HIV-T Group, Quebec): I've come to speak to you today as a person living with HIV and on behalf of the blood-transfused population of Quebec.

It is not easy for me to state in public that I am infected, given all the discrimination that this can cause me. However, I think it is high time that the issue of tracking down people who received tainted blood from the Canadian Red Cross and the hospitals be raised and settled once and for all.

Since I've been involved with the blood-transfused population service, I've heard some rather incredible stories about the way some individuals learned they were HIV-positive. Some learned when their insurance company called to announce the news, others found out when symptoms developed, which is even more serious.

I don't know whether you can appreciate the psychological impact this news can have on a person, particularly if the person wonders how he or she could have been infected. Doubts about the Canadian blood system do not even come to mind. The entire situation becomes worse if the individual finds out he or she has infected his or her spouse or children, as is the case with some of our members in Quebec. Your whole world falls apart. You lose all hope.

There are a number of reasons why people were given blood transfusions. There may have been coagulation problems, a bone marrow transplant for leukemia patients, an open-heart operation or an accident. One fact remains, however: of the 36 people in my group, only seven have been tracked down by the Red Cross.

I see a hematologist for blood coagulation problems, and it is because of his alertness that I found out I was infected before the symptoms appeared. My doctor got a letter from the Red Cross telling him there was a possibility of HIV infection for individuals who received blood transfusion between 1978 and 1985. Because I found out early, I was able to adapt to my situation more easily, and to get the best medical care and thereby lengthen considerably my life expectancy.

The Red Cross's approach is to inform the blood bank at the hospital where the transfusion was given about the presence of an infected unit of blood. This approach relies almost entirely on the willingness of individuals who have

[*Text*]

séropositive d'avertir la Croix-Rouge que l'unité qu'elle a reçue était infectée. Il est vrai que la Croix-Rouge n'a pas accès au dossier du patient qui a reçu la transfusion et, par le fait même, ne peut pas avertir directement la personne qui a reçu du sang infecté.

Un responsable d'une banque de sang d'un hôpital de Montréal me racontait qu'après avoir été avisé par la Croix-Rouge qu'une unité de sang infectée avait été donnée à cet hôpital, il avait eu beaucoup de difficulté à convaincre le médecin traitant d'en aviser son patient. Il est complètement aberrant de penser que l'on doit se fier à des médecins ayant une telle mentalité pour se faire avertir du danger qui existe pour soi et pour son conjoint.

Il est très clair que la méthode de dépistage de la Croix-Rouge n'est pas assez proactive et est insuffisante. Cependant, la responsabilité n'incombe pas seulement à celle-ci, mais aussi aux hôpitaux et aux médecins traitants. Il est important pour les hôpitaux de se doter d'un système de contrôle qui puisse être géré par le directeur des services professionnels afin de s'assurer de la coopération des médecins et de l'établissement à ce sujet. Il pourrait aussi y avoir une collaboration du Collège des médecins afin qu'il sensibilise ses membres à la nécessité de collaborer lorsque ce genre d'événement survient.

• 1000

Je crois qu'il serait bénéfique qu'on forme un comité composé de la Croix-Rouge, de l'Association des hôpitaux, du Collège des médecins et de représentants de la communauté visée. Ce comité aurait comme mandat d'implanter des méthodes de dépistage fonctionnelles s'adaptant aux particularités de chaque région du Canada.

Il est grand temps de former un partenariat afin de discuter et d'unir nos forces pour le bien des personnes infectées. Merci.

Mr. St. Pierre: I'll make my presentation as brief as possible.

I would like first to present a historical background of the activities related to the HIV-positive, blood-transfused population: where they come from, why they're suddenly together as a community. It started in Calgary in 1988 with Dr. Jack McDonald, who grouped five persons who were HIV-positive, blood-transfused. That's where the first support group started.

Rapidly, these persons became quite concerned about the possibility of other people in Canada being infected. They presented a proposal to the Canadian Hemophilia Society to start a service that would reach out to these individuals. Since November 1990, we have had the HIV-T Support and Information Service, for which I work as a coordinator.

Since then, a lot of things have happened. We started with very few individuals and within less than two years we have a membership of 103 HIV-positive, blood-transfused persons across Canada plus 12 infected spouses plus two children infected by vertical transmission. That's the main—

The Chairman: Just to clarify that, that is non-hemophiliacs; that is outside of the hemophiliac community.

Mr. St. Pierre: Yes. We're talking only of the HIV-positive, blood-transfused persons.

[*Translation*]

found out that they are HIV-positive to inform the Red Cross that the unit they received was infected. It is true that the Red Cross does not have access to the file of the patient who received the transfusion, and consequently, cannot directly inform the individual who received the infected blood.

An official with the blood bank at a Montreal hospital was telling me that after learning from the Red Cross that the hospital had received an infected unit of blood, he had a great deal of trouble convincing the attending physician to inform his patient of this fact. It is absolutely ridiculous that we have to rely on physicians with this type of attitude in order to be informed about the danger for ourselves and our spouses.

Clearly, the Red Cross's way of tracking down people is not proactive enough and is inadequate. However, responsibility does not lie solely with the Red Cross, but also with the hospitals and the attending physicians. It is important that hospitals set up a control system that can be managed by the director of professional services to ensure there is cooperation from the doctors and the hospital. The College of physicians could also be asked to make its members realize how important it is to cooperate when an incident of this type occurs.

I think it would be beneficial to set up a committee made up of representatives from the Red Cross, the Hospital Association, the College of Physicians and the individuals affected. The mandate of the committee would be to put in place ways of tracking down these cases that are geared to the particular features of each region of Canada.

It is high time that a partnership be established so that we can combine our forces to try to help infected individuals. Thank you.

M. St. Pierre: Mon exposé sera aussi bref que possible.

Tout d'abord, j'aimerais présenter le contexte historique des activités concernant les transfusés séropositifs: d'où ils viennent et pourquoi ils constituent soudainement un groupe. Tout a commencé à Calgary en 1988, avec le D[r] Jack McDonald, qui a regroupé cinq transfusés séropositifs. C'est là où le premier groupe de soutien a commencé.

Rapidement, ces personnes se sont préoccupées de la possibilité que d'autres personnes au Canada aient été infectées. Elles ont proposé à la Société canadienne de l'hémophilie de lancer un service qui essaierait d'atteindre cette population. Depuis novembre 1990, nous avons le service de soutien et de renseignement du groupe VIH-T dont je suis le coordonnateur.

Depuis ce moment, beaucoup de choses se sont produites. Au début, il y avait très peu de membres, mais en moins de deux ans, nous avons maintenant 103 transfusés séropositifs partout au Canada, et 12 conjoints et deux enfants qui ont été infectés par transmission verticale. C'est le groupe principal. . .

Le président: J'aimerais demander une précision. Vous parlez des non-hémophiles.

M. St. Pierre: Oui. Il s'agit uniquement de transfusés séropositifs.

[*Texte*]

The numbers I gave include the service membership and the people infected, but also around these people there are families. Of course I am in contact with families as well. So the numbers are much greater; it implicates hundreds of people.

We have four support groups going now: one in Vancouver, one in Calgary, one in Toronto, and one in Montreal. The majority of the members are attending these group meetings every month.

What is the total population in Canada? We have two sources for that question. We have the Extraordinary Assistance Program, the federal compensation regime, the registrants list that shows, as of September this year, 261 HIV-positive, blood-transfused persons registered. The other source is the service I work for. That's the only way really to assess how many people have been infected in this way.

We are addressing today the issues related to the trace-back programs. A lot of questions were asked by the members here present. I'm not going to repeat these questions, but I would like to give some hints about what happened and how it happened.

First we have to go back in time, to when the implementation of the ELISA testing was taking place. I'm going back to October 1985, particularly the fall of 1985, just before the systematic implementation of ELISA testing.

There were committees at that time that were discussing notification to donors and notification to contaminated blood recipients. These committees—namely, the National Advisory Committee on AIDS; the CBC, Canadian Blood Committee, subcommittee; the Red Cross, who of course have been looking at these issues very carefully—have addressed these issues while putting together the systematic testing procedures. So there are some meetings, there are some minutes, and in these meetings you should find some answers to what happened and why we don't have an efficient system to trace Canadians infected in this way.

• 1005

What happened after these decisions were taken or were not taken? People at that time, during the fall of 1985, probably refused to address these issues in depth. What happened is we have a fragmented system. We have a system with many partners, the Red Cross with its donor files, which is crucial information for tracing people; we have the transfusing hospitals with the medical files, which are also crucial; and we have the treating physicians. Apparently the system is all fragmented. There's no way to ensure that if I put in the information at one end it will come out at the other end, and what we're looking at is when you come out at the other end the person who received the contaminated blood has been notified. That's our main concern here today.

We see a system where there's no communication. There's no communication between all partners. There's no assurance that the information relayed from one partner to the other will be relayed in fact. There's no accountability.

[*Traduction*]

Les chiffres que j'ai donnés comprennent les membres du service et les personnes infectées, mais il y a également les familles. Il va sans dire que je suis en communication avec les familles également. Les chiffres sont donc beaucoup plus importants; il y a des centaines de personnes qui sont impliquées.

Nous avons maintenant quatre groupes de soutien: à Vancouver, à Calgary, à Toronto et à Montréal. La majorité des membres participent aux réunions du groupe chaque mois.

Quelle est la population totale de personnes infectées au Canada? Nous avons deux sources d'information à ce sujet. Il y a le Programme d'aide aux personnes infectées, le régime d'indemnisation fédéral dont la liste de bénéficiaires indique qu'en septembre de cette année, il y avait 261 transfusés séropositifs qui étaient inscrits au programme. L'autre source, c'est le service pour lequel je travaille. C'est la seule façon d'évaluer combien de personnes ont été infectées de cette manière.

Aujourd'hui, nous parlons des problèmes liés aux programmes de dépistage. Les députés présents ont posé beaucoup de questions. Je ne vais pas les répéter, mais j'aimerais vous donner quelques idées au sujet de ce qui s'est passé et pourquoi.

Pour commencer, il faut remonter dans le temps à l'époque où on mettait en place les tests ELISA. Je remonte à octobre 1985, l'automne de 1985, juste avant la mise en place systématique du test ELISA.

À l'époque, il y avait des comités qui discutaient de la question d'aviser les donneurs du sang contaminé et les transfusés. Ces comités—c'est-à-dire le Comité consultatif national sur le SIDA, le sous-comité du Comité canadien du sang et la Croix-Rouge—ont examiné très attentivement ces questions tout en mettant en place les procédures de test systématique. Il y a donc des réunions, des procès-verbaux, et cela devrait permettre de trouver des réponses, de découvrir ce qui s'est passé et pourquoi nous n'avons pas un système pour retrouver les Canadiens qui ont été infectés de cette façon.

Que s'est-il passé après que ces décisions ont été prises ou n'ont pas été prises? À l'époque, à l'automne 1985, les gens refusaient probablement d'approfondir la question. Le problème, c'est que le système est fragmenté. Il y a de nombreux partenaires, par exemple, la Croix-Rouge et ses dossiers sur les donneurs qui sont indispensables pour retrouver les gens; il y a également les dossiers médicaux des hôpitaux où les transfusions se font, des dossiers qui sont également d'une importance cruciale. Enfin, il y a les médecins traitants. Apparemment c'est un système très fragmenté. On ne peut pas s'assurer qu'une information qui entre à un bout du système ressortira à l'autre bout et pourtant, c'est à l'autre bout qu'il est possible de prévenir la personne qui a reçu du sang contaminé. À l'heure actuelle, c'est notre principale préoccupation.

C'est un système où il n'y a pas de communication. Il n'y a pas de communication entre tous les partenaires, rien qui assure la transmission des informations d'un partenaire à un autre. Il n'y a pas de responsabilité, il n'y a pas de suivi. Par

[*Text*]

There's no follow-up. If I call, for example, the Red Cross with a blood unit number, there's no one to assure me that the job will be done and that the message will be transferred to the transfusing hospitals, to the treating physicians and to the patients. There are so many steps, and there's no coordination. That's our main concern today.

What are the consequences of that system that has failed people who are making presentations today—transmission to partners, and also people getting sick because they can't access preventive treatments? We have questions. They have addressed a few here. We want to know what are the results of the trace-back. We are directing the question to the Red Cross and to the regulating body, which is at this point the Bureau of Biologics, to give us some information on the past and current status of the trace-back programs. We want to know what happened and how things were done. That's our first question.

How many notifications were made to hospitals, how many notifications from hospitals to patients? What has been done? Who is responsible finally for all this? We want to know, because we know at this point in time that there are many more people out there in this situation, infected through contaminated blood, who don't know about their medical condition. Why we are saying that is because we have a strong indication of it; by example, the Extraordinary Assistance Plan. When I first started to work at the Canadian Hemophilia Society they had 126 HIV-positive, blood-transfused registrants. As of September they have 261. For that particular group to see an increase in less than two years should indicate that there are many more people out there.

The second thing is that the service I work for has reached to 23 individuals in the past year who recently discovered they were HIV positive, so they were diagnosed a month or so before I reached them. Because of the long incubation period of the virus, because of all these factors, it is still possible that people infected in 1983, 1984, 1985 are out there fairly healthy, and not knowing what's going on.

I turned to experts to have some population projections. We have a report here by Dr. Jack MacDonald, who has been involved with blood-transfused people for many years, and in this report you will find projection tables. His projections are very conservative, but he's talking about 500 individuals across Canada, so there are still 250 more to reach.

I talked to Dr. Tsoukas, who is a well-renowned scientific person, and he told me it could be up to 700 persons. It's very difficult to estimate how many people are there, but people keep coming into the system, people keep knocking at the door of the service and keep registering to the EAP, to the Extraordinary Assistance Plan.

• 1010

What we would like to do today is to make a few suggestions that could improve the overall system. We would like to have a program linking all institutions concerned with this issue and facilitating retroactive feedback and

[*Translation*]

exemple, si j'appelle la Croix-Rouge et que je donne un numéro d'unité de sang, personne ne peut m'assurer que le message parviendra aux hôpitaux qui ont effectué des transfusions, aux médecins traitants et aux patients. Il y a un grand nombre d'étapes, mais aucune coordination. Voilà notre principale préoccupation.

Quelles sont les conséquences d'un système qui a échoué dans le cas des gens qui sont ici aujourd'hui: transmission aux partenaires et également absence de traitement préventif. Nous avons des questions à poser. On a discuté de certaines de ces questions. Nous voulons savoir quelles sont les résultats du programme de dépistage. Nous posons la question à la Croix-Rouge et à l'organisme de réglementation qui, pour l'instant, est le Bureau des produits biologiques; nous voulons des informations sur la façon dont ce programme a fonctionné par le passé et la façon dont il fonctionne aujourd'hui. Nous voulons savoir ce qui s'est passé et comment on a procédé. Voilà pour notre première question.

Combien de cas ont été signalés aux hôpitaux, combien de cas ont été signalés par les hôpitaux aux patients? Qu'est-ce qui a été fait? En fin de compte, qui est responsable de toute cette situation. Nous voulons le savoir car nous savons qu'il y a aujourd'hui beaucoup de gens qui sont dans cette situation, qui ont été infectés par du sang contaminé et qui ne le savent pas. Nous pouvons avancer cela car nous avons d'excellentes raisons de le penser, par exemple le Programme d'aide aux personnes infectées. Quand j'ai commencé à travailler à la Société canadienne d'hémophilie, il y avait 126 inscrits à la société qui étaient séropositifs. Au mois de septembre, il y en avait 261. Une telle augmentation en moins de deux ans indique qu'il y a encore beaucoup de gens infectés qui ne le savent pas.

En deuxième lieu, le service pour lequel je travaille a réussi à contacter 23 personnes au cours de l'année passée, des personnes qui se sont aperçu récemment qu'elles étaient séropositives et qui avaient été diagnostiquées un mois environ avant que je ne les contacte. À cause de la longue période d'incubation du virus, à cause de tous ces facteurs, il est fort possible que des personnes infectées en 1983, en 1984, en 1985 ne le sachent toujours pas, et se croient en assez bonne santé.

J'ai demandé des projections démographiques à certains experts. Nous avons ici un rapport du docteur Jack MacDonald qui s'occupe depuis de nombreuses années des transfusés. Il a préparé des tableaux et ses projections sont très conservatrices mais il parle de 500 personnes dans tout le Canada: autrement dit, il en reste encore 250 à contacter.

J'ai discuté avec le docteur Tsoukas, une personne d'une grande renommée scientifique, qui m'a dit qu'il pourrait même y en avoir 700. C'est très difficile à évaluer mais les gens continuent à venir frapper à la porte du service et à s'inscrire au programme d'aide aux personnes infectées.

Aujourd'hui, nous aimerions faire des suggestions destinées à améliorer l'ensemble du système. Nous aimerions qu'il y ait un programme pour relier toutes les institutions qui s'intéressent à ce problème et faciliter la collection

[*Texte*]

accountability. We would like to have ongoing monitoring and follow-up of all information passed in the system, so we know the end result. We would like to request hospitals and physicians treating HIV-positive, blood-transfused persons to relate relevant information, such as blood unit numbers, to the Red Cross, so the Red Cross can do its job.

We also would like to have all physicians treating HIV-positive persons to report on any blood donations given by their patients in the past 15 years. I think that's a very important thing. Again, we want to take this information and feed it into the system and finally find contaminated blood recipients.

The last recommendation is that this group, the blood-transfused group, is a risk group. It was never addressed as such. It's been hidden. We want to be recognized as such, and that means in public health and educational material it has to be identified. We need a recommendation that will go out across Canada, telling the physicians that if their patients were blood-transfused between 1978 and 1986, they should get an HIV test. That should be a must, a routine test, because if it's a risk group, then you go into these procedures. We have to set up the suggestions to tackle this problem. We just ask why we had to go so far as to bring this here.

I support my members' recommendations about setting up a committee of experts, whether coming from the Canadian Blood Agency or some other institution, to work with us, the HIV blood-transfused community, to look at these issues and try to address them as soon as possible.

The Chairman: Thank you very much, all of you, for that testimony.

I must say this committee was going to be studying a drug approval system and the approval method for implantable devices in Canada, but it was Dr. Pagtakhan's suggestion that we change from that topic to the one we are discussing at present. So he deserves a lot of the credit for your being here today.

Dr. Pagtakhan.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Thank you, Mr. Chairman. Certainly it is the full, unanimous co-operation of the committee that allowed this hearing to proceed and start with speed. I congratulate all colleagues on this. As Dr. Wilbee indicated, last November 6 I dispatched an urgent letter to him. I must tell you he got in touch with me right away, on the same day as well, in the constituency office. It tells us that as elected officials we really have an obligation when we hear a concern from the media, because most of the information would come to us via the media, and then we start our own little surveillance work. Certainly I would like to thank the media in general, and particularly the series in *The Globe and Mail*.

[*Traduction*]

d'informations rétroactives et mettre l'accent sur la responsabilité. Il faudrait organiser un contrôle permanent et suivre toutes les informations qui passent dans le système pour en connaître le résultat final. Nous voudrions demander aux hôpitaux et aux médecins qui traitent des transfusés séropositifs de communiquer à la Croix-Rouge les informations pertinentes, par exemple le numéro des unités de sang, pour que celle-ci puisse faire son travail.

Nous aimerions également que tous les médecins qui traitent des séropositifs déclarent tous les dons de sang effectués par leurs patients au cours des 15 dernières années. À mon sens, c'est excessivement important. Là encore, nous voulons que cette information soit injectée dans le système, ce qui devrait nous permettre de trouver enfin les gens qui ont reçu du sang contaminé.

Enfin, nous voudrions qu'on traite le groupe des transfusés comme un groupe à risque. On n'a jamais considéré ce groupe de cette façon-là. C'est une situation qui a été cachée. Nous voulons que ce statut soit reconnu, c'est-à-dire qu'il soit mis en évidence dans le matériel de santé publique et le matériel éducatif. Nous avons besoin de recommander à tous les médecins canadiens de faire subir un test à tous leurs patients qui ont reçu des transfusions sanguines entre 1978 et 1986. Cela devrait être un test de routine car c'est un groupe à risque. Il faut prendre des mesures pour faire face à ce problème. Nous nous demandons seulement pourquoi il s'est avéré nécessaire de nous rendre jusqu'ici.

Je suis d'accord avec mes membres qui recommandent la création d'un comité d'experts, de l'Agence canadienne du sang ou d'un autre établissement, un comité qui travaillerait en collaboration avec nous, les transfusés séropositifs, et qui étudierait ces questions et chercherait des solutions le plus rapidement possible.

Le président: Je vous remercie tous pour votre témoignage.

Je dois dire que ce comité avait l'intention d'étudier un système d'approbation des médicaments et un système d'approbation pour les appareils implantables, mais c'est le docteur Pagtakhan qui nous a suggéré de nous pencher plutôt sur cette question. C'est donc à lui que vous devez, en grande partie, d'être ici aujourd'hui.

Docteur Pagtakhan.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Merci, monsieur le président. Il est certain que si ce comité a réussi à commencer ses audiences aussi vite, c'est à cause du soutien unanime des députés pour cette idée. J'en félicite mes collègues. Comme le docteur Wilbee l'a dit, le 6 novembre dernier, j'avais envoyé une lettre urgente. Je dois vous dire qu'il m'a répondu immédiatement; le même jour il a appelé mon bureau de circonscription. J'en déduis que nous, représentants élus, avons une obligation réelle quand nous voyons quelque chose dans les médias. En effet, la plupart des informations nous parviennent par les médias et c'est à nous de commencer notre petit travail de surveillance. Je tiens donc à remercier les médias en général et, en particulier, le *Globe and Mail*, pour cette série d'articles.

[*Text*]

I would like to start with my question about the failure of the trace-back, because on the same day I did write a letter to the Minister of National Health, and as I was hearing your presentation, I was trying to read his reply. In the reply of the minister given to me November 16 inside the Chamber:

> . . .the donor tracing program, I have no evidence that the Red Cross efforts have failed. Similarly, estimates of cases as yet identified are not based in fact on their projection possibilities and do not arise from past experience or from any indication that the Red Cross tracing program is not working.

What you have given this committee this morning certainly is a perspective I accept, and certainly a problem exists. It's almost like in medicine—if you do not make a diagnosis we cannot make the necessary treatment approach.

• 1015

I thank you all for your presentations and I would like to seize the opportunity to thank Mrs. Pittman and Mrs. Freise for their very poignant revelations of their true-to-life stories that certainly will have an impact on this committee.

Insofar as striking a committee of the Red Cross, hospitals, physicians and the target community to look into the tracing program, would you see it as a volunteer group, ad hoc, established, or something that has to be mandated or recommended by the federal government? Could you be more specific?

Mr. St. Pierre: To that question, I can't really help to. . .getting into specific details under what regulating body it should be placed under. What we want to emphasize here is that we have a failing system. There are still a lot of people to be traced out there and we need to have an efficient system. But as for how it's going to be put together, we're asking for help on that. We're not experts. That's why we want this committee and the decision taken by the committee. . .they will decide under what hat this has to come down.

I forgot one important point during my presentation. In our membership, out of 103 individuals only 26 were traced by the official system. If there's any question about whether the system is working or not, we have our data showing it's not working.

Mr. Pagtakhan: Do you have another comment to that?

M. Desmarais: Oui. Lorsque j'ai parlé de ce comité-là, je voyais plutôt un comité ayant un mandat très bien établi et capable de faire mettre en oeuvre ses recommandations. Ce comité devrait-il être composé de bénévoles ou non? Je ne suis pas assez expert pour vous recommander une telle chose.

On voit très bien qu'il y a une coupure entre la Croix-Rouge, les hôpitaux et les médecins. Je crois qu'un tel comité pourrait améliorer la communication entre ces trois partenaires-là.

Mr. Pagtakhan: That's a very helpful suggestion indeed.

I would like to address my question to Mr. Freise, about when you wanted to make inquiries and the shutting of doors was so deafening. I would like to know whom you have approached specifically, if you're prepared to tell the committee, how many inquiries you have made, and how recent the last inquiry was.

[*Translation*]

Je vais commencer par une question au sujet de l'échec du système de dépistage. En effet, le même jour, j'avais écrit une lettre au ministre de la Santé nationale et, en écoutant votre exposé, j'essayais également de lire sa réponse. Le ministre m'a donné sa réponse le 16 novembre à la Chambre:

> . . .le programme pour retrouver le donneur, rien ne me prouve que les efforts de la Croix-Rouge aient été un échec. De la même façon on ne forme pas l'évaluation des cas non encore identifiés sur des projections, sur l'expérience passée ou sur la notion que le programme de la Croix-Rouge ne fonctionne pas.

Vous êtes venus aujourd'hui nous exposer un point de vue particulièrement intéressant et, pour ma part, je sais qu'il y a un problème. On peut comparer cela à la médecine, on ne peut pas dispenser un traitement en l'absence d'un diagnostic.

Je vous remercie tous pour vos interventions et j'aimerais en profiter pour remercier M^me^ Pittman et M^me^ Freise pour des révélations particulièrement poignantes, des histoires vécues qui ont certainement beaucoup touché les membres de ce comité.

Quant à la création d'un comité de la Croix-Rouge, des hôpitaux, des médecins et de la communauté cible, un comité qui examinerait le programme de dépistage, est-ce que vous pensez à un groupe de bénévoles, un groupe ad hoc, ou bien quelque chose qui serait recommandé et organisé par le gouvernement fédéral? Pouvez-nous donner des précisions?

M. St. Pierre: C'est une question à laquelle je ne. . . des détails quant à l'organisme le mieux à même de réglementer ce comité. L'important ici, c'est que le système ne fonctionne pas. Il y a encore beaucoup de gens qui n'ont pas été retrouvés et nous avons besoin d'un système plus efficace. Quant à savoir comment cela sera organisé, nous aimerions que vous nous aidiez. Nous ne sommes pas des experts. C'est la raison pour laquelle nous demandons la création de ce comité qui pourra décider comment cela doit être organisé.

J'ai oublié un élément important pendant mon exposé; parmi nos membres, sur 103 personnes, 26 seulement ont été retrouvées grâce au système officiel. Pour ceux qui auraient des doutes sur le fonctionnement du système, nous avons des preuves: il ne fonctionne pas.

M. Pagtakhan: Avez-vous une autre observation à ce sujet?

Mr. Desmarais: Yes. When I talked about that committee, I was thinking more in terms of a committee with a very firm mandate, a committee that would be empowered to enforce its own recommendations. You asked whether it should be made up of volunteers? I am not enough of an expert to recommend this.

It is obvious that there is a gap between the Red Cross, the hospitals and the physicians. Such a committee could do a lot to improve communications between these three partners.

M. Pagtakhan: Voilà une suggestion particulièrement utile.

Je vais maintenant poser une question à M. Freise; vous nous avez dit que vous aviez des questions à poser et que le bruit des portes qui se fermaient devant vout était assourdissant: j'aimerais savoir à qui vous vous êtes adressé, je ne sais pas si vous êtes prêt à nous le révéler, combien de requêtes vous avez présentées, et de quand date la dernière.

[*Texte*]

Mr. Freise: When we first found out in January 1991 through a routine insurance test that Marlene was HIV-positive, we were in a state of shock for some time, although we did discuss the probability that through the hospitals, the Red Cross, they were doing their trace-back systems, and the people who donated as well as the other recipients of that unit of blood were being tracked and traced and told about their situation as a public health issue.

When I started to ask more questions, in our own group there were no answers. I started to ask questions to the public agencies. I would say the first contact I made was to the Red Cross. I picked up the telephone, and to give you some background, there are legal implications to this whole issue and I acknowledge those. However, I approached the director of the Red Cross in Toronto, Dr. Herst, and I said, this is an issue that is important to the public, and it's an issue important to me as a person; there are going to be legal implications, no doubt, but I would like information as to what happened to us. I can't tell you the disappointment I felt when the response I got from a humanitarian and a tax-supported health organization was that they were sorry, but they had been directed that they could not talk to me.

• 1020

I was given the name of a person to call, who I thought was perhaps higher up on the ladder, who could help me. That person turned out to be the Red Cross Lawyer. So we have a case of a doctor referring me to a lawyer. That lawyer then sent to my lawyer a letter saying that his client had called the Red Cross, and to please make sure that it would not happen again. That's how it started.

From there I contacted the Toronto health officers and I asked them. I said that we had gone for eight years without being notified. We had a child born while Marlene was infected, who turned out to be negative, thank God. I asked who was in charge of trace-backs? I asked why we were never told for eight years. The response I got was that the Red Cross was responsible. I asked whether they were making sure the Red Cross were doing a good job. They said they hoped so, but that's all they could say.

I have delivered letters to Premier Bob Rae. I have met with the opposition health critics in Ontario, Ms Sullivan and Mr. Wilson, I believe, and our own MPP Diane Poole. The response was that they had done all they could for me, that it would be a tough road and that I would have to try hard to get my point across.

We have written a letter to Health Minister Francis Lankin in Ontario in June this year outlining our concerns for trace-back and for finding those people who need to be found. We feel an affinity to those people because we were one of them, and we are one of them. Our feeling is that everyone in this room is one of them. A civilized society can call itself civilized and caring only if it acts proactively on these issues.

[*Traduction*]

M. Freise: Quand nous nous sommes aperçus en janvier 1991, à l'occasion d'un test de routine pour les assurances, que Marlene était séropositive, nous sommes restés sous le coup du choc pendant un certain temps mais en même temps, nous nous sommes dit que les hôpitaux et la Croix-Rouge recherchaient probablement les gens, les donneurs et également les autres personnes qui avaient reçu une partie de cette unité de sang, pour les avertir de ce problème.

Quand j'ai commencé à poser d'autres questions, dans notre groupe on n'a pas pu me donner de réponses. Je me suis donc adressé aux organismes publics. Je dois dire que j'ai commencé par la Croix-Rouge. J'ai pris le téléphone et, pour vous donner une idée de la situation, il y avait des répercussions légales et je le reconnais. Toutefois, je me suis adressé à la directrice de la Croix-Rouge à Toronto, la docteure Herst, et je lui ai dit que c'était un problème crucial pour le public, crucial pour moi à titre individuel. Il va y avoir des implications juridiques, cela ne fait pas de doutes, mais j'aimerais des informations sur ce qui nous est arrivé. Je ne peux pas vous dire à quel point j'ai été déçu lorsqu'un représentant d'une oeuvre humanitaire, un organisme de santé subventionné, m'a dit qu'il était désolé, mais qu'on lui avait donné instruction de ne pas me parler.

On m'a donné le nom d'une personne à qui je pourrais téléphoner; j'ai pensé que c'était peut-être une personne plus haut placée dans la hiérarchie et qui pourrait m'aider. Or, cette personne était l'avocat de la Croix-Rouge. C'est donc dire qu'un médecin me disait d'appeler un avocat. Ce dernier a alors écrit à mon avocat pour lui dire que son client avait téléphoné à la Croix-Rouge et le prier de s'assurer que cela ne se reproduirait pas. C'est ainsi que les choses ont commencé.

Je me suis alors adressé à des agents des services de santé à Toronto. Je leur ai dit que nous avions passé huit ans sans être prévenus. J'ai ajouté que Marlene avait eu un enfant alors qu'elle était infectée; heureusement, il n'était pas séropositif. J'ai demandé qui était responsable du dépistage. J'ai demandé pourquoi on ne nous avait rien dit pendant huit ans. On m'a répondu que c'était la Croix-Rouge qui était responsable. J'ai demandé s'ils pouvaient s'assurer que la Croix-Rouge faisait du bon travail. Ils m'ont dit qu'ils l'espéraient, mais qu'ils ne pouvaient pas m'en dire plus.

J'ai fait parvenir des lettres au premier ministre Bob Rae. J'ai rencontré les porte-paroles des partis de l'Opposition en matière de santé en Ontario, M^me^ Sullivan et M. Wilson, je crois, ainsi que notre propre député provincial, Diane Poole. On m'a répondu qu'on avait fait tout ce qui était possible pour moi, que ma tâche serait difficile et que j'aurais du mal à faire passer mon message.

En juin de cette année, nous avons écrit au ministre de la santé de l'Ontario, Francis Lankin, exposant nos préoccupations en ce qui concerne le dépistage des personnes qu'il fallait retrouver. Nous ressentons une certaine affinité pour ces personnes, parce que nous sommes dans la même situation, nous sommes dans le même bain. J'estime que chaque personne ici présente peut être dans le même bain. Une société ne peut se dire civilisée et humanitaire que si elle agit de façon proactive dans ce genre de cas.

[*Text*]

We got a response back from an associate of Francis Lankin in August saying that they were sorry they didn't get back to us sooner, and that we would hear from them in two to three weeks. Four weeks, five weeks passed. I called again. We ended up having a meeting with Dr. J.A. Browne in Toronto, who's head of the AIDS program in Ontario. During that discussion we expressed our concerns for those individuals like us who were out there and who were not told, who still are not told, and who are transmitting unknowingly to partners, spouses and even children through pregnancy.

Through that discussion we offered our partnership to them. We wanted them to be aware of the issue and from that has resulted the possibility that we will work with them to find these individuals. We have put together an application to do that with the Hemophilia Society in Toronto and CHS from Hemophilia Ontario.

In short, we're progressing with the limited resources we have—we're all volunteers—to find these people ourselves if we have to. We're disappointed that we don't have more help. When I say that the sound of the doors closing on us is deafening, it's because we're dealing with this on a personal level. It has raised a very strong question of why we also have to deal with this on a public level in the absence of any official action on this. We are quite happy to continue doing that and we're quite happy to participate with all parties, the Red Cross, the hospitals, the doctors, anybody else who's interested in doing this program.

Mr. Pagtakhan: I must say that I was advised of the same thing when I was speaking, in this instance, to the Manitoba Hemophilia Society. They would not like to go to court. They would not like it to be a public issue, but they would like a meaningful response from government, from the agencies. What you have told us now is that your efforts truly have failed.

I would like to ask Mrs. Freise a question relevant to what you had told us earlier, that you would like to be guaranteed that your husband and children do not have to suffer any more. Would you mind explaining further what you mean by that and also address the issue in relation to lawsuits.

• 1025

I have maintained that persons like you who have been victims of the system do not need their day in court, but they must have a responsive system to turn back and to admit errors and to make the appropriate recognition of that error through whatever means, including compensation.

So I would like to get your view, as a woman involved herself with blood and blood products. Would you share your thoughts further with us?

The Chairman: Just before you respond to that, two of the other members have not had the opportunity. Is it agreeable with the committee that we come back after the vote?

[*Translation*]

Nous avons reçu en août une réponse d'un adjoint de Francis Lankin qui s'excusait de ne pas nous avoir répondu plus tôt et qui s'engageait à nous donner des nouvelles dans deux ou trois semaines. Quatre semaines et même cinq semaines sont passées. J'ai téléphoné de nouveau. Nous avons finalement rencontré à Toronto le D[r] J. Browne, responsable du programme sur le SIDA en Ontario. Au cours de notre discussion, nous avons exprimé nos préoccupations pour les personnes dans notre situation qu'on n'a pas encore prévenues, et qui transmettent inconsciemment le virus à leur partenaire, à leur conjoint et même à leurs enfants pendant la grossesse.

Nous avons alors offert d'aider à les retracer. Nous voulions sensibiliser nos interlocuteurs à cette question et le résultat de cette réunion est qu'il est possible que nous travaillions avec eux pour retrouver les personnes concernées. Nous avons préparé une demande pour obtenir la permission de le faire de concert avec la Société d'hémophilie à Toronto et les membres de la Section ontarienne de la Société canadienne de l'hémophilie.

En somme, nous nous efforçons, en dépit de nos ressources limitées—nous sommes tous bénévoles—de retrouver nous-mêmes ces personnes, s'il le faut. Nous sommes déçus de ne pas recevoir plus d'aide. Quand je dis que le bruit des portes qui se referment sur nous est assourdissant, c'est parce que la question nous touche personnellement. Il y a aussi vraiment lieu de se demander pourquoi nous devons amener cette question sur la place publique, en l'absence de toute mesure officielle. Nous sommes tout à fait disposés à continuer de le faire et à collaborer avec toutes les parties concernées, la Croix-Rouge, les hôpitaux, les médecins, toute personne intéressée à participer à ce programme.

M. Pagtakhan: On m'a dit la même chose lorsque j'ai parlé de cette question à la Société d'hémophilie du Manitoba. Ses représentants m'ont dit qu'ils n'aimeraient pas aller devant les tribunaux. Ils n'aiment pas que l'affaire soit du domaine public, ils préféreraient recevoir une réponse acceptable du gouvernement et des divers organismes. Vous venez de nous dire que vos efforts ont échoué, en réalité.

Je voudrais poser une question à M[me] Freise. Vous nous avez dit tout à l'heure que vous aimeriez être assurée que votre mari et vos enfants n'auront plus à souffrir. Pourriez-vous expliquer ce que vous entendez par là et nous dire également ce que cela signifie en ce qui concerne les poursuites judiciaires.

J'ai déclaré que des personnes comme vous, des victimes du système, n'ont pas nécessairement besoin de disposer d'un tribunal, mais elles doivent pouvoir attendre du système qu'il reconnaisse ses erreurs, et que ce faisant, il utilise les moyens qui conviennent, y compris l'indemnisation.

J'aimerais donc savoir quelle est votre opinion, vous qui avez été touchée par cette affaire du sang et des produits sanguins. Pourriez-vous nous dire ce que vous en pensez?

Le président: Avant que vous répondiez à cette question, deux autres membres n'ont pas eu l'occasion de poser des questions. Le comité est-il d'accord pour que nous revenions après le vote?

[*Texte*]

Mr. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): We don't mind not voting if you want to go right through.

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): I have to vote. I missed the one yesterday.

The Chairman: Would you just check with the whip for us and make sure they don't need J.-P. and me?

Mr. Pagtakhan: Yes, we can pair.

Mrs. Sparrow: I just wonder how long these witnesses may be here. I'm sorry to interrupt you, Chris, but I think with regard to the system that was in place, that's one thing we can tackle. But with regard to tracing, it seems to be another thing.

The Chairman: I would like to get the vote over with in the House. Would you folks be willing to stay? We checked and we have the room indefinitely. Sometimes we shut her down at 11.30 a.m. It might be better if we go to vote and then come back, and we will be having the Red Cross afterwards.

Mr. Pagtakhan: I have another appointment by 11.30 a.m. to rush to, Mr. Chairman. I have a constituency appointment.

The Chairman: We'll see what we can do.

Mr. Pagtakhan: Yes, okay.

The Chairman: We'll just suspend, hopefully, for five or ten minutes.

• 1028

• 1050

The Chairman: If we could call our meeting back to order, I see we have enough members present for the quorum.

Dr. Pagtakhan had asked a question of the witnesses, and perhaps we can get on with it, because we do have other witnesses to be heard. Because of the lateness of the time, we will give Mr. Axworthy five minutes and Mr. Joncas or Bobbie Sparrow five minutes each.

If you could go ahead with your question, I assume you remember what the question was. It was half an hour ago. Just summarize it, not the whole thing again.

Mr. Pagtakhan: I think you have answered a good deal of it. I was trying to listen as you were being interviewed because I thought questions asked you would be relevant questions to be asked by the committee. For the record, I would just like to re-ask a couple of questions I heard had been asked of you so that you can convey directly to the committee those sentiments as well.

They relate to describing your feelings about how you felt let down by a process by which for so many years you had been left in limbo. How do you describe it for the committee, that many years could elapse before you were told? In other words, describe even more the human sentiments that you have about the failure of the system. I address the questions to Mrs. Freise and Mrs. Pittman.

Mrs. Freise: I guess really all I can say is that as socially conscious individuals and good citizens, it really became apparent that since there was nowhere to turn for reasons for this situation to arise, I realized this is where the government

[*Traduction*]

M. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Si vous voulez continuer, ça ne nous dérange pas de ne pas voter.

Mme Sparrow (Calgary-Sud-Ouest): Je dois voter. J'ai raté le vote d'hier.

Le président: Pourriez-vous vérifier auprès du whip et vous assurer qu'ils n'ont pas besoin de nous?

M. Pagtakhan: Oui, nous pouvons faire un pairage.

Mme Sparrow: Il faudrait savoir jusqu'à quelle heure nos témoins sont prêts à rester. Je suis désolée de vous interrompre, Chris, mais au sujet du système actuel, c'est une question que nous pouvons régler. Mais pour ce qui est du dépistage, c'est une toute autre chose.

Le président: Je voudrais attendre la fin du vote à la Chambre. Êtes-vous prêts à rester? Nous avons vérifié et nous avons la salle tant que nous la voulons. Parfois, on la ferme à 11h30. Il serait peut-être préférable d'aller voter et de revenir et d'accueillir ensuite la Croix-Rouge.

M. Pagtakhan: J'ai un autre engagement à 11h30, monsieur le président. C'est au sujet de mon comté.

Le président: Nous verrons ce que nous pouvons faire.

M. Pagtakhan: Oui, très bien.

Le président: Nous allons donc simplement suspendre la séance pour cinq à dix minutes, je l'espère.

Le président: Nous allons reprendre la séance, puisque nous sommes suffisamment nombreux.

Le D[r] Pagtakhan avait posé une question aux témoins et nous pourrions peut-être y revenir tout de suite, étant donné que nous avons d'autres témoins à entendre. Comme il est tard, nous accorderons cinq minutes à M. Axworthy ainsi qu'à M. Joncas ou à M[me] Sparrow.

Posez votre question. Je présume que vous ne l'avez pas oubliée, même si une demi heure s'est écoulée. Résumez-là, vous n'avez pas à tout répéter.

M. Pagtakhan: Je pense que vous y avez répondu en bonne partie. Je tendais l'oreille pendant votre entrevue parce que les questions qu'on vous posait me semblaient pertinentes pour le comité. J'aimerais donc en poser quelques-unes de nouveau pour qu'elles soient consignées au compte rendu et afin que vous fassiez part directement au comité de vos sentiments.

Il s'agit de décrire vos sentiments lorsque vous vous êtes senties abandonnées par un processus qui vous avait négligées pendant tant d'années. Que pensez-vous du fait que plusieurs années se soient écoulées avant qu'on vous révèle la vérité? Autrement dit, décrivez les sentiments humains que vous avez éprouvés à la suite de l'échec du système. Je pose les questions à mesdames Freise et Pittman.

Mme Freise: Tout ce que je peux dire c'est qu'en tant que bonne citoyenne et en tant que personne ayant une conscience sociale, je me suis rendue compte que, puisque personne ne pouvait expliquer le pourquoi de cette situation,

[*Text*]

has to step in. As I say, not only for the health issues but particularly on the financial side of it when it comes to medication and even... I guess my anger was really the time that it is taking me from my children, which should be their carefree years of life. We waited a long time before we had children and I have to look somewhere for the answers for that. I want guarantees that these two children and my husband will not suffer through it any more than they have to.

• 1055

Mr. Pagtakhan: Thank you. Mrs. Pittman.

Mrs. Pittman: I'd just like to say that I feel very let down and very saddened because I feel that people don't care enough about each other, and I felt that in this case nobody really cared about us. I feel really strongly that if only one person had been affected by this, it was serious enough to do something about as soon as possible. I don't believe this has happened.

I think if my husband had known, he might well be alive today. He lived six years without any medical intervention in any way, and it just seems to me that nobody really cared. I don't want to live in a society where we don't care about each other. I think it's as simple as that for me.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

The Chairman: Thank you very much. Mr. Axworthy, we'll give you five minutes. I apologize for the shortness.

Mr. Axworthy: First, let me thank you for the presentation you made. I know it wasn't easy and it helps us a great deal to know the real implications of policies or the lack of policies. Very often, I think, sitting in Ottawa, it's very easy to forget that there are people at the end of policies and who are adversely affected on a daily basis by policy changes that are made. It's very helpful for us, even though I know how difficult it is for you, to put it in that way for us.

I think it's a great credit to you and a great help to us to be able to concentrate as you have all done on what we can do to make the system safe rather than on recrimination. It's quite remarkable, too. We do have to move forward, but it's very easy and very understandable to want someone to be responsible and blamed when something like this happens. I appreciate that approach you took very much.

It seems to me—I wonder if you agree—that in order to actually change the system and make the differences in approach and concentration necessary, we first have to admit that something went wrong. You've made it quite clear and you have documented the fact that something went very wrong in our blood supply system for quite some years and, indeed, that things have continued to go wrong because of the problems of notification and tracing which we know have continued.

[*Translation*]

le gouvernement devait intervenir. Comme je le disais, ce n'est pas seulement au niveau de la santé mais en particulier pour le côté financier, si l'on tient compte des médicaments et même... Ma colère provient surtout du fait que, à cause de cela, je n'ai pas suffisamment de temps à consacrer à mes enfants, dans ces années qui pour eux sont les plus belles. Nous avons attendu longtemps avant d'avoir des enfants et maintenant je dois chercher des réponses ailleurs. Je veux qu'on me garantisse que ces deux enfants et mon mari ne souffriront pas plus qu'il ne faut.

M. Pagtakhan: Merci. Madame Pittman.

Mme Pittman: Je dirai simplement que je suis déçue et attristée de voir que les gens ne se soucient pas suffisamment les uns des autres. Dans ce cas-ci, je sentais que personne ne se souciait de nous. Je crois fermement que si une seule personne est touchée par cette situation, c'est suffisant pour qu'on fasse quelque chose dès que possible. Je ne peux pas croire que c'est arrivé.

Je pense que, si mon mari avait su, il serait peut-être bien encore en vie aujourd'hui. Il a vécu six ans sans aucune intervention médicale et il me semble que ça n'intéressait vraiment personne. Je ne veux pas vivre dans une société où l'on ne s'intéresse pas aux autres. Pour moi, c'est aussi simple que cela.

M. Pagtakhan: Merci.

Le président: Merci beaucoup. Monsieur Axworthy, vous avez cinq minutes. Je m'excuse de ne pouvoir vous en donner davantage.

M. Axworthy: J'aimerais d'abord vous remercier de votre témoignage. Je sais que cela n'a pas été facile. Cela nous aidera beaucoup à comprendre les conséquences réelles des politiques ou du manque de politiques. Quand on est à Ottawa, très souvent, il est facile d'oublier que des gens sont touchés par les politiques, que tous les jours certains subissent le contrecoup des modifications qui y sont apportées. Votre témoignage personnel nous aide beaucoup, même si, je le sais, il est difficile pour vous de nous le livrer.

Il y a lieu je crois de vous féliciter de nous permettre de nous concentrer comme vous l'avez fait sur les améliorations à apporter au système plutôt que sur des plaintes. C'est remarquable. Il faut aller de l'avant, même s'il est très facile et très compréhensible de vouloir rendre quelqu'un responsable, de faire des reproches lorsqu'il se produit quelque chose comme cela. Je vous félicite de votre attitude.

Je ne sais pas si vous êtes d'accord, mais il me semble que pour vraiment modifier le système, pour adopter de nouvelles méthodes et orientations, il faut d'abord reconnaître qu'il y a eu un problème. Vous l'avez dit très clairement et vous avez même prouvé que, pendant des années, notre système d'approvisionnement en sang fonctionnait très mal et que les choses ont continué d'aller mal à cause des problèmes de rappel et de dépistage qui n'ont pas été corrigés.

[*Texte*]

You heard the minister's response that—as I understand—the Red Cross didn't do anything wrong and the trace issues are not defective in any way. You've mentioned—and we've seen it, too—that physicians are not notifying affected persons because they don't want to alarm the family or they don't want to upset people. You pointed out the problems with hospitals.

Is it the case that so far the system has not admitted there was anything wrong? Does it surprise you that the minister could continue to say there's nothing wrong?

A witness: It surprises me.

Mr. Axworthy: It wasn't directed to anybody in particular.

Mr. Freise: I'm not sure what surprises me any more, to be honest with you, after living with this for a year and a half. It does surprise me that we in the Canadian society—which I considered to be a wonderful society—have gone this far before it's common knowledge after we've raised these issues as much as we've tried.

I believe there are classic examples that perhaps you could look into even further. In daily life in government, in health organizations, and even in charitable organizations, decisions are made between two things: protecting the organization or delivering programs and protecting the people. I have to say that through this whole process I have seen a lot of protection of image in organizations, for various reasons.

• 1100

I'm surprised that it's not better known as an issue. So from that point of view, perhaps I'm not surprised that Mr. Bouchard is not aware of it either. But on the other hand, I know we have copied him on correspondence, so he does know of our situation. I'm hoping that through this process he sees the need to proceed.

Mr. Axworthy: A number of you mentioned the point that it wasn't clear who was in charge. Is it any clearer today who's in charge?

Mr. Freise: No, it's not.

Mr. Axworthy: If nobody accepts responsibility, of course, it's hard to pin not only the blame but also the responsibility for making the changes needed to improve the system.

I don't want to use an alarmist word, but I couldn't think of another one when I was making some notes here as you were talking. Would you then say that there's been a cover-up of some sort? Would that characterize what's been taking place?

Mr. Freise: Well, I've said that; I've used that phrase: conspiracy of silence, or cover-up, protection of organizations, the sort of cold statistical information that's used to write off certain numbers of the population if they're not large enough to be concerned about. I don't say that in a recriminatory way. I just believe that is part of the whole process we've been experiencing.

The Chairman: Did you want to respond to that?

[*Traduction*]

Vous avez entendu la réponse du ministre. Si j'ai bien compris, la Croix-Rouge n'a rien fait de mal et le dépistage se fait sans problèmes. Comme nous l'avons également constaté, vous avez dit que les médecins ne préviennent pas les personnes touchées de peur d'alarmer la famille ou de bouleverser quelqu'un. Vous avez parlé des problèmes relatifs aux hôpitaux.

Le système refuse-t-il toujours d'admettre qu'il y a eu un problème? Êtes-vous étonnés d'entendre le ministre continuer à dire que tout va bien?

Un témoin: Oui.

M. Axworthy: Ma question ne s'adressait pas à l'un de vous en particulier.

M. Freise: Je serai franc avec vous: depuis que je vis avec ce problème, depuis un an et demi, il n'y a plus grand-chose qui m'étonne. Pourtant, je suis étonné de voir que dans notre société canadienne, qui était à mon avis une merveilleuse société, il a fallu attendre aussi longtemps avant que tout le monde soit au courant, après qu'on a si souvent essayé de soulever la question.

Je pense qu'il y a des exemples typiques que vous pourriez examiner de plus près. Tous les jours, les gouvernements, les organismes de santé et même les organismes de charité doivent équilibrer deux choses en prenant leurs décisions: ils doivent protéger l'organisation ou appliquer leurs programmes et protéger les gens. Je dois dire que pendant tout ce processus j'ai beaucoup vu les organisations ou gouvernements protéger leur image de marque, pour toutes sortes de raisons.

Je suis étonné qu'on ne connaisse pas mieux le problème. Je ne suis donc pas si étonné que cela d'apprendre que M. Bouchard n'est pas au courant non plus. D'autre part, toutefois, je sais que nous lui avons envoyé des copies de notre correspondance; il est donc au courant de notre situation. J'espère que cet exercice lui fera voir qu'il est nécessaire d'agir.

M. Axworthy: Un certain nombre d'entre vous ont dit que les responsables étaient difficiles à discerner. À cet égard, voyez-vous les choses un peu plus clairement aujourd'hui?

M. Freise: Non.

M. Axworthy: Si personne n'accepte la responsabilité, bien sûr, c'est aussi difficile de trouver ceux qui sont à blâmer que ceux qui sont responsables et peuvent faire les changements qui s'imposent pour améliorer le système.

Je ne veux pas utiliser un mot alarmiste mais je n'arrivais pas à en trouver un autre quand je prenais quelques notes pendant que vous parliez. Diriez-vous qu'on a essayé d'étouffer cette affaire? Ce mot décrit-il bien ce qui s'est passé?

M. Freise: C'est précisément ce que j'ai dit dans le passé; j'ai même utilisé cette expression: conspiration du silence, ou étouffement de l'affaire ou protection des organisations. . . On utilise la froide statistique pour laisser tomber certains membres de la société s'ils ne sont pas suffisamment nombreux pour qu'on s'en inquiète. Je ne le dis même pas en me plaignant. Je pense que c'est simplement un élément de tout ce processus dont nous avons été témoins.

Le président: Voulez-vous répondre?

[*Text*]

The Chairman: Did you want to respond to that?

M. Desmarais: J'aimerais ajouter à la réponse à votre première question. Je crois que le ministre a été mal informé ou qu'il se ferme les yeux sur la question. En juillet 1992, le CDC américain a rapporté que les hémophiles avaient contracté le SIDA par les produits sanguins. Ceci aurait dû indiquer à la Croix-Rouge canadienne qu'il y avait un problème au niveau des produits sanguins.

Là où je crois que la Croix-Rouge est fautive, c'est au niveau des délais d'implantation des tests ELISA. Il a fallu plusieurs mois avant que ces tests soient utilisés. Je trouve aussi qu'elle est fautive de ne pas avoir utilisé une façon plus proactive de faire le dépistage. Il est très facile de dire qu'on ne peut pas avoir le nom de la personne qui a reçu l'unité. Pourquoi ne pas travailler avec les hôpitaux et les médecins traitants pour obtenir ces noms-là?

The Chairman: Thank you very much. We will go to the other side. Monsieur Joncas, do you want to go first?

M. Joncas (Matapédia—Matane): Moi aussi, je tiens à vous remercier tous. Je trouve cela très courageux et très émouvant.

Quelle demande spécifique adresseriez-vous au Comité? Qu'est-ce qui pourrait le plus vous aider à l'intérieur de nos pouvoirs? Quelle est la recommandation principale que vous nous faites aujourd'hui?

M. St. Pierre: Il est très clair que le système pour retracer les gens ne fonctionne pas, pour toutes les raisons qu'on a énoncées ici ce matin. Il y a encore des centaines de personnes à retracer, selon les indications qu'on a et selon les experts en épidémiologie. On veut que soit mis sur pied immédiatement un comité qui pourrait se pencher sur cette question-là en collaboration avec nous. On détient beaucoup d'information. Il faut essayer immédiatement de régler cette situation-là et suivre les suggestions que nous avons faites ce matin pour faire en sorte que ce système-là soit imputable et pour qu'il y ait une boucle de rétroaction et un suivi sur l'information qui est traitée afin que la population canadienne puisse la vérifier.

• 1105

Donc, il faut un système transparent et vérifiable, chose qui n'existe pas présentement.

M. Joncas: Je vous pose une question hypothétique. Si vous deviez recevoir une transfusion sanguine aujourd'hui, quelle serait votre réaction?

M. Desmarais: Ma réaction? J'ai reçu en 1984 une transfusion sanguine qui m'a infecté du VIH. C'est sûr que je ne serais pas très enclin à recevoir une autre transfusion. On sait que même maintenant, le système sanguin n'est pas complètement sécuritaire. Plusieurs études l'ont prouvé. Plusieurs publications, dont le *AIDS Weekly report* américain du CDC, ont prouvé que le sang n'était pas sécuritaire. On parle d'une transfusion sur 200 000. Aux États-Unis, on parle d'une transfusion sur 60 000. Donc, serais-je enclin à recevoir une transfusion sanguine? Oui et non.

The Chairman: We'll just go to Mrs. Sparrow and then. . .our time is flying.

[*Translation*]

Le président: Voulez-vous répondre?

Mr. Desmarais: I would simply like to add something to the reply to your first question. I believe the Minister has not been properly informed, or he is turning a blind eye to the whole issue. In July 1992, in the U.S., the CDC reported that hemophiliacs had acquired AIDS through blood products. This should have told the Canadian Red Cross that there was a problem with blood products.

I believe the Red Cross has erred insofar as the ELISA tests were concerned and the length it took to implement them. Several months went by before they began to use them. I also think the Red Cross should have been more pro-active in its efforts to track down those individuals involved. It is very easy to say that you cannot get the name of the person who received the blood unit. But why not work with the hospitals and the attending physicians to obtain those names?

Le président: Merci beaucoup. Nous allons passer de l'autre côté. Monsieur Joncas, voulez-vous être le premier?*he

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): I also want to thank all of you. This is very moving, and you are very brave.

What specific requests would you make to the Committee? What can we do that would help you the most, within our powers? What is your most important recommendation today?

Mr. St. Pierre: It is quite obvious that the system in place to track people down is not working, for all of the reasons we explained here this morning. Hundreds of people have yet to be found according to what we know and according to epidemiologists. We would like to see a committee set up immediately, a committee that could study that issue in cooperation with us. We have a lot of information. We would like you to try to clear up that situation immediately and take up the suggestions we have made here this morning to make that system accountable; there should be a feedback loop and a follow-up on the information that is processed so that Canadians can verify it.

What I mean is that we must have a transparent and accountable system, something which does not exist at the present time.

Mr. Joncas: I am going to put a hypothetical question to you. If you had to get a blood transfusion today, what would your reaction be?

Mr. Desmarais: My reaction? I contracted HIV when I received a blood transfusion in 1984. I certainly would not be very thrilled to have to receive another one. We know that even now, the blood being used is not completely safe. Several studies have demonstrated that. Several publications, including, in the U.S., *AIDS Weekly*, put out by the CDC, have proved that the blood being used was not safe. We talk about one transfusion out of 200,000. In the United States, the figure is one out of every 60,000 transfusions. Would I want to get another blood transfusion? Yes and no.

Le président: Nous allons donner la parole à M^me^ Sparrow et puis—le temps passe vite.

[*Texte*]

Mrs. Sparrow: I too want to thank each and every one of you for being so very honest with us.

I think we have perhaps two issues here and we shouldn't get so involved with one that we destroy the other. One has to do with how it happened—well, we know it happened. I don't think you're trying to resolve that particularly—you want safe blood, but it is with regard to a tracing system. Some sort of compassionate financial assistance may be the direction we will take.

Mr. Chairman, I also want to put on the record that the minister is in no way shying away from this. He has been in touch with the Red Cross and they have not provided him with facts or sufficient information, and therein lies the problem. But we can deal with that separately, sir.

But with regard to protecting the people, this is what we've got to get at: how to protect the people and tracing the system. There is a problem with health care and this falls under health care being a provincial responsibility, and you don't want to mess around with that. What you're saying to us is, you work it out; we have a problem. We hear you loud and clear.

Indeed, in order to formulate a committee and pay for the mechanics of it, we have to have the provinces and the College of Physicians and Surgeons and you, the people, involved. I think, Mr. Chairman, this is one route we can take as an all-party group. Through our minister, or through ourselves, we have to get in touch with our provincial organizations.

With regard to financial assistance, are you looking at something like the compassionate assistance that was awarded to some of the hemophiliacs a little while ago? It was $30,000 per year for 4 years to a maximum of $120,000. Is this what's in the back of your mind with regard to financial assistance, besides backing up the tracing system? That question is open to any one of you.

Mr. Freise: We, as transfused HIV people, already have access to the funding that you mentioned, the $120,000. Suffice it to say that $120,000 does not cover the cost of a mother or a father or a brother. That being said, it also does not cover the costs of what has happened to us and what will happen to us in the future. I understand there was a commitment on the part of the federal government to have the provincial governments take up part of the responsibilities. The provinces, tending to look to Ontario for leadership, have come up with nothing.

Mrs. Sparrow: Nothing?

Mr. Freise: Nothing, absolutely nothing. The most they have said is that they will pass it through as a tax-free benefit.

Mrs. Sparrow: And not tax you?

Mr. Freise: Or, we can go onto welfare, if it comes to that, and that's what we're to be thankful for.

[*Traduction*]

Mme Sparrow: Moi aussi je désire remercier chacun d'entre vous de votre honnêteté avec nous.

Je pense qu'il y a deux questions différentes ici et nous risquons d'en approfondir une autre un peu trop, au détriment de l'autre. Premièrement, il y a le comment—nous savons comment cela s'est produit. Ce n'est pas vraiment ce qui vous préoccupe, je pense. Vous voulez que les transfusions ne soient pas dangereuses, mais ce qui vous intéresse c'est le système de dépistage. Peut-être faudrait-il que nous envisagions en l'occurrence une aide financière pour des raisons humanitaires.

Monsieur le président, je veux aussi dire officiellement que le ministre ne ferme nullement les yeux sur la question. Il a communiqué avec la Croix-Rouge qui ne lui a pas donné suffisamment d'information—il n'a pas eu les faits—et c'est là le problème. Mais nous pouvons traiter cet aspect de la question séparément, monsieur.

En ce qui a trait à la protection des gens, voici ce que nous devons faire: il faut que nous déterminions comment protéger les gens par le biais d'un système de dépistage approprié. C'est un problème qui touche à la santé; or, les soins de santé relèvent de la responsabilité provinciale, et nous ne voulons pas nous ingérer là-dedans. Quoi qu'il en soit, nous avons bien compris ce que vous nous avez dit; vous avez un problème et vous nous demandez de le régler.

Pour que nous puissions constituer un comité et trouver le financement nécessaire nous allons devoir demander la coopération des provinces et du Collège des médecins et chirurgiens ainsi que la vôtre, vous, les gens concernés. Monsieur le président, je crois que c'est l'une des solutions qui s'offrent à nous en tant que groupe constitué de représentants de tous les partis. Nous pouvons nous mettre en rapport avec les instances provinciales concernées ou demander à notre ministre de le faire.

Quant à l'aide financière, cherchez-vous à obtenir quelque chose qui se compare à ce qui a été accordé, pour des raisons humanitaires, aux hémophiles il n'y a pas longtemps? On leur a accordé 30 000$ par année pour une période de quatre ans, jusqu'à concurrence de 120 000$. Quand vous parlez d'aide financière, est-ce ce que vous cherchez à obtenir, outre l'amélioration du système de dépistage? À vous de choisir qui répondra, je pose la question au groupe.

M. Freise: En tant que transfusés séropositifs, nous avons déjà accès au financement auquel vous avez fait allusion, les 120 000$. Vous comprendrez facilement que ces 120 000$ ne compenseront jamais la perte d'une mère, d'un père ou d'un frère. Ni de ce qui nous arrive et de ce qui va nous arriver dans l'avenir. Je crois savoir que le gouvernement fédéral s'était engagé à faire accepter une part de responsabilité aux gouvernements provinciaux. Mais les provinces, qui ont tendance à regarder du côté de l'Ontario avant d'agir, n'ont rien contribué.

Mme Sparrow: Rien du tout?

M. Freise: Rien, absolument rien. Au mieux, ils envisagent de considérer cela comme une prestation non-imposable.

Mme Sparrow: Vous n'auriez pas à payer d'impôt?

M. Freise: Ou, alors, nous pouvons bénéficier de l'aide sociale, si besoin est, et nous sommes censés être reconnaissants par surcroît.

[*Text*]

Yes, there are costs associated—$120,000 from the federal government is not enough, and zero from the provinces is certainly not enough. There are people who go for four years—$30,000 replaces their income. Past that, they're still having problems. On CBC Radio yesterday a lady called in from Vancouver and talked about the problem with the $30,000, which runs out, I think, next year.

• 1110

A witness: This year.

Mr. Freise: This coming year.

Mrs. Sparrow: You're right, too; you're both right.

Mr. Freise: It's running out and it will eventually stop. What happens to those people? AIDS and HIV are not an absolute. There's not enough known to say what happens, but we do know what is potentially going to happen.

Mrs. Sparrow: Do you think the federal contribution or money put up was reasonable? How do we get the provinces on side?

Mr. Freise: I think a lot of people signed for the federal funding somewhat under duress in that they could have said no, but that was what was available. When you're in a financial pinch, when you're in shock you don't know what you're... To be honest, our lives are a day at a time, and we have legal suits pending as well. The financial impact on our family, as it is now, is tremendous and well beyond $120,000 already.

Mrs. Sparrow: And the legal suits are filed against whom?

Mr. Freise: They're filed against the Red Cross and often the hospitals.

Mrs. Sparrow: Has it anything to do with the other members of that Canadian Blood Committee at that particular point in time?

Mr. Freise: I'm not aware of any lawsuits against them. I think there are lawsuits against the provincial government as a health-providing agency, as well.

Mr. Axworthy: Many people have been talking about the need for a public inquiry, and Dr. Wilbee indicated that might be one of the things we would think about. It certainly is one of the things we are considering. Are you in support of a public inquiry?

Mr. Freise: Yes.

Mr. Pagtakhan: Mr. Chairman, in light of what my colleague from the government side indicated, that the Red Cross has not provided him—referring to the minister—with facts or information, I would just like to table the letter of reply to me from the minister, because on page 5 of that letter, part of which I quoted, he indicated: "I am aware of the information the Hemophilia Society has used to make its assessment". One would conclude that he should be aware of

[*Translation*]

Oui, il y a certainement des coûts associés à cette maladie—120 000$ du gouvernement fédéral, ce n'est pas suffisant et ce que contribuent les provinces, c'est-à-dire rien du tout, ce n'est certainement pas suffisant non plus. Pendant quatre ans, les 30 000$ remplacent le revenu des personnes affectées. Mais au-delà de cette période, elles continuent d'avoir des problèmes. Hier, à une émission radiophonique de la CBC, j'ai entendu une femme de Vancouver parler des 30 000$ et des difficultés à cet égard, du fait que ces versements cesseront l'an prochain, je pense.

Un témoin: Cette année.

M. Freise: Dans la nouvelle année.

Mme Sparrow: Vous avez raison, aussi; vous avez tous les deux raison.

M. Freise: Les fonds s'épuisent et la caisse sera vide, tôt ou tard. Qu'arrivera-t-il aux personnes concernées? Nous ne savons pas exactement ce qui va se passer avec le SIDA et le VIH. L'état des connaissances actuelles ne nous permet pas de prédire l'avenir, mais nous pouvons quand même voir ce qui est probable.

Mme Sparrow: Pensez-vous que la contribution fédérale était raisonnable? Comment faire pour que les provinces participent aussi?

M. Freise: Je pense que beaucoup de gens ont accepté l'offre fédérale parce que des pressions assez fortes s'exerçaient sur eux—ils auraient pu dire non—mais c'est ce qui était disponible. Quand vous avez des difficultés financières, quand vous êtes en état de choc, vous ne savez pas ce que vous... Franchement, nous vivons au jour le jour et nous avons aussi intenté des procès. Les conséquences financières pour notre famille sont énormes et dépassent dores et déjà les 120 000$.

Mme Sparrow: Contre qui avez-vous intenté des poursuites?

M. Freise: Contre la Croix-Rouge et certains hôpitaux.

Mme Sparrow: Ces procès ont-ils quelque chose à voir avec les autres membres du Comité canadien du sang?

M. Freise: Que je sache, personne n'a intenté de poursuite contre eux. Je pense que les poursuites ont été intentées contre les gouvernements provinciaux en tant qu'entités responsables des soins de santé.

M. Axworthy: Beaucoup disent qu'il faudrait une enquête publique et le docteur Wilbee a signalé que nous pourrions y penser. Nous allons certainement envisager cette idée. Pensez-vous qu'il devrait y avoir enquête publique?

M. Freise: Oui.

M. Pagtakhan: Monsieur le président, mon collègue du côté ministériel a dit que la Croix-Rouge n'avait fourni ni les faits ni les renseignements voulus au ministre. J'aimerais simplement déposer la lettre que m'a envoyée le ministre, en réponse à ma question, car à la page 5 de cette lettre que j'ai citée en partie, il dit: «Je connais les données utilisée par la Société des hémophiles pour effectuer son évaluation». On pourrait conclure qu'il devrait aussi avoir été renseigné par la

[*Texte*]

the information from the Red Cross as well. I would like it to be recorded so at least we can pursue that evidence further.

The Chairman: The minister has agreed to appear before the committee, so we could follow that up with him at that time.

Thank you very, very much. It's obvious we could spend another hour with you folks alone, but we do have other witnesses to hear. Occasionally we ask people to come back, and the clerk would be in touch with you if something comes up in further testimony to which we would like your input. We appreciate you all making the effort to be here. It's important testimony. On behalf of the committee, thank you.

Mr. Freise: Thank you very much. We wish you well.

Mrs. Sparrow: Have you extended invitations to the Canadian Hemophilia Society, the provinces and the territorial governments, as well as our department here?

The Chairman: Hemophilia have been contacted. There will be witnesses from them. I don't think we contacted the provinces. We will be having a meeting to discuss further witnesses. The clerk informs me that we have contacted the department.

I request the group from the Red Cross to take the witness stand.

• 1115

I should point out to our spectators and members of the Commons that we recognize that there are lawsuits pending and in some of these areas questions may be of a nature such that you do not wish to answer. If you would inform us of any questions that you feel could not be answered, then perhaps we could either hear them in camera or have some other way of getting those responses. We are sensitive to the legal positions, if you would just make it clear to us and to the public that there are difficult areas.

We have before us Mr. George Weber, the Secretary General and Chief Executive Officer of the Canadian Red Cross Society; Dr. M.T. Aye; Mr. Stephen Vick; and Dr. Roslyn Herst.

Welcome. We are looking forward to hearing your testimony.

Mr. George Weber (Secretary General and Chief Executive Officer, Canadian Red Cross Society): Mr. Chairman, thank you very much for those opening remarks and for inviting the Canadian Red Cross Society to make a presentation and to respond to questions this morning.

As you pointed out, I'm the Secretary General and Chief Executive Officer of the Canadian Red Cross Society. I have been the Chief Executive Officer for some nine years. Assisting me this morning—and I'd like to introduce them more fully so that you will understand their functions in the Canadian Red Cross—are Dr. Bert Aye, who is the National Director of Blood Services for the Canadian Red Cross Society; Dr. Roslyn Herst, who is the Medical Director of the

[*Traduction*]

Croix-Rouge. J'aimerais qu'on l'indique au procès-verbal pour que nous puissions au moins pousser un peu plus loin notre enquête là-dessus.

Le président: Le ministre a convenu de comparaître devant le comité et nous pourrions donc lui en parler à ce moment-là.

Merci énormément. Nous pourrions manifestement continuer pendant une heure à discuter avec vous, mais vous n'êtes pas les seuls, et nous devons entendre d'autres témoins. Nous demandons parfois aux gens de revenir, et si besoin est, le greffier communiquera avec vous; peut-être pourrez-vous nous éclairer à propos d'autres témoignages éventuels. Nous vous savons gré des efforts que vous avez dû déployer pour comparaître. Votre témoignage est important. Au nom du comité, je vous remercie.

M. Freise: Merci beaucoup. Bonne chance dans vos travaux.

Mme Sparrow: Avez-vous invité la Société canadienne des hémophiles, les provinces et les gouvernements territoriaux à comparaître, ainsi que notre ministère?

Le président: Nous nous sommes mis en rapport avec la Société des hémophiles qui va comparaître. Je ne pense pas que nous ayons communiqué avec les provinces. Nous allons discuter des témoins que nous allons inviter lors d'une prochaine réunion. Le greffier m'apprend que nous nous sommes mis en rapport avec le ministère.

Je demande à la délégation de la Croix-Rouge de prendre place à la barre.

J'aimerais mentionner à l'intention de nos spectateurs et des députés qu'il y a des poursuites judiciaires en cours et qu'il pourrait y avoir dans certains domaines des questions telles que vous voudrez peut-être vous abstenir d'y répondre. Si vous voulez bien nous laisser savoir à quelles questions vous pourriez ne pas vouloir répondre, nous pourrions peut-être alors soit nous réunir à huis clos, soit utiliser d'autres moyens pour obtenir ces réponses. Nous sommes sensibles aux aspects juridiques et nous vous serions reconnaissants de bien vouloir nous dire, ainsi qu'au public, si des domaines sont délicats.

Nous avons comme témoin M. George Weber, secrétaire général et chef de la direction de la Société canadienne de la Croix-Rouge, Dr M.T. Aye; M. Stephen Vick et Dre Roslyn Herst.

Je vous souhaite la bienvenue et nous attendons votre témoignage avec impatience.

M. George Weber (secrétaire général et chef de la direction, Société canadienne de la Croix-Rouge): Monsieur le président, je vous remercie pour vos remarques initiales et pour l'invitation qui a été lancée à la Société canadienne de la Croix-Rouge de faire un exposé et de répondre à vos questions ce matin.

Comme vous l'avez mentionné, je suis le secrétaire général et le chef de la direction de la Société de la Croix-Rouge, poste que j'occupe depuis environ neuf ans. Je vais vous présenter plus en détail les personnes qui vont m'assister ce matin afin que vous puissiez mieux comprendre leurs fonctions au sein de la Société de la Croix-Rouge: Dr Bert Aye, directeur national des services transfusionnels pour la Société canadienne de la Croix-Rouge, Dre Roslyn Herst,

[*Text*]

largest blood centre in Canada, the Toronto Blood Centre; and Mr. Stephen Vick, who is the Assistant National Director of Blood Services, responsible for manufacturing and development.

I have a few opening remarks to make, and then I would like, during my presentation, to show some overheads. If they are not clear, they will be in a package attached to the brief that we are prepared to present to this committee. Once I have finished my presentation, I and my colleagues would be prepared to answer your questions on the material presented.

• 1120

The first point I would like to make, Mr. Chairman, is that, as I said earlier, we welcome this opportunity to address the parliamentary subcommittee, in particular to clarify and correct misconceptions, errors of fact and confusion reported in recent news coverage about Canada's blood program, and the issues related to blood safety and safety of blood products during the early to mid-1980s and now.

Every single day in Canada a person requires a blood transfusion. . .one every 20 seconds. So there are still hundreds of thousands of people in a year who require blood transfusions and hundreds of thousands who require blood products that come from volunteer blood donations in Canada.

We believe the current concerns being expressed about what occurred in the 1980s in some respects are being judged by today's standards and today's current level of knowledge. I guess hindsight is always 20:20 when you have all the facts. What affects us as a humanitarian organization. . .that our main purpose in life is to prevent and alleviate human suffering.

I and my colleagues sat through the testimony of the previous witnesses over the past hour and a half. We as much as everybody else have been moved and affected by their testimony, and we do care. Let me repeat that. We do care about the families and the people affected by AIDS and this tragedy.

Let me focus for a few moments on the safety of today's blood program. It is important for Canadians to understand that our current blood supply and our blood products are as safe and as secure as they can be. We have one of the most rigorous systems in the world of screening donors, which is the first line of defence, and then of testing.

The risk of contracting HIV either through blood transfusions or the use of blood products by hemophiliacs is so small in Canada that there is little cause for concern about safety today. Unfortunately today, anywhere in the world, no medical procedure is 100% risk free. We would be prepared to answer questions about the levels of risk if you so desire. As a matter of fact, to show how safe the system is now, over 300 million units of Factor VIII in Canada have been transfused since 1987 without a single reported incident of viral transmission.

[*Translation*]

directeur médical du plus important centre de transfusion au Canada, le Centre de transfusion de Toronto; et M. Stephen Vick, directeur national adjoint des services transfusionnels, chargé de la production et du développement technologique.

Pour commencer, j'aimerais faire quelques remarques et j'aimerais ensuite, durant mon exposé, vous présenter des acétates. S'ils ne sont pas clairs, vous les trouverez dans la documentation annexée au mémoire que nous allons présenter devant votre comité. Dès que j'aurai terminé mon exposé, mes collègues et moi-même serons à votre disposition pour répondre à vos questions concernant le sujet abordé.

Tout d'abord, monsieur le président, j'aimerais préciser, comme je l'ai déjà fait, que nous apprécions beaucoup l'occasion qui nous est offerte de nous présenter devant votre sous-comité parlementaire, en particulier pour clarifier et corriger les malentendus, les erreurs factuelles et la confusion dont sont responsables certains reportages récents concernant le programme du sang du Canada, et pour aborder les questions ayant trait à la sûreté du sang et des produits sanguins depuis le début des années 80 jusqu'à maintenant.

Chaque jour au Canada, une personne a besoin d'une transfusion sanguine. . .toutes les 20 secondes. Par conséquent, des centaines de milliers de personnes ont besoin chaque année de transfusions sanguines et des centaines de milliers d'autres ont besoin de produits sanguins qui proviennent de dons de sang effectués par des bénévoles au Canada.

À notre avis, les préoccupations actuelles que l'on entend à propos des événements qui sont survenus dans les années 80 sont jugées à certains égards d'après les normes actuelles et le niveau de connaissance d'aujourd'hui. Après coup, lorsque l'on dispose de tous les faits, rien n'échappe à notre regard. Ceci nous touche en tant qu'organisme humanitaire. . .dont le principal objectif consiste à éviter et à soulager les souffrances humaines.

Mes collègues et moi-même avons assisté au témoignage des témoins précédents au cours des 90 dernières minutes. Autant que quiconque, nous avons été profondément bouleversés et touchés par leur témoignage et nous nous préoccupons de leur sort. Je le répète, nous nous préoccupons des familles et des personnes touchées par le SIDA et cette tragédie.

Permettez-moi d'insister pendant quelques instants sur la sûreté du programme du sang actuel. Il importe que les Canadiens comprennent que notre approvisionnement actuel en sang et nos produits sanguins sont aussi sûrs et aussi sains que possible. Nous disposons d'un des systèmes les plus rigoureux au monde pour sélectionner les donneurs, ce qui représente la première ligne de défense, et pour effectuer ensuite les analyses.

Le risque de contracter le SIDA en recevant une transfusion ou en utilisant des produits sanguins est si faible pour les hémophiles au Canada qu'il y a très peu de raison de s'inquiéter à ce sujet aujourd'hui. Malheureusement il n'existe à l'heure actuelle nulle part dans le monde un acte médical sûr à 100 p. 100. Nous sommes disposés à répondre à vos questions concernant les niveaux de risque si vous le jugez utile. En fait, pour démontrer combien le système est sûr à l'heure actuelle, plus de 300 millions d'unités de facteur VIII ont été transfusées au Canada depuis 1987 sans qu'un seul incident de transmission virale soit rapporté.

[*Texte*]

What about our screening processes and testing of blood? There are five steps. First of all, the donors, who are all volunteers, must show signature or photo identification each time they donate blood. Second, all volunteer donors must complete a questionnaire that asks specifically about risk activities and symptoms for transmissible diseases, including AIDS. Third, the donors are interviewed by a clinic nurse to review the questionnaire and discuss their medical history. Based on this interview, the clinic nurse decides if the donor may donate blood. Fourth, donors also complete a confidential ballot that gives them the opportunity to indicate that we should not use their blood in complete confidence.

• 1125

Now, these screening procedures and dealing with the donors have led to additional time at blood donor clinics. We hold 10,000 clinics in any one year, coast to coast. There have been line-ups, and now, as a consequence of the various situations and new scientific research and knowledge, we've had to have back-up. It's causing a bit of a disincentive for people who want to volunteer their blood. We require some 3,000 to 4,000 units of blood a day and we collect some 1.2 million units of blood yearly.

The first line of defence is dealing with the donors on an individual basis. The second line of defence is dealing with our testing in the laboratories. Every unit of blood collected is then tested for markers indicating the presence of HIV infection, syphilis, hepatitis-B and -C, and HTLV-1 or human T-cell leukemia virus, type 1.

As I've mentioned a number of times, our blood program is based on volunteer donors. People make their own choices about whether or not to participate in our program.

Each donor is carefully screened by a nurse, and all donated blood is thoroughly tested for transmissible diseases. The continued security of our blood supply is, therefore, dependent on the support of the thousands of accepted Canadian blood donors who regularly and unselfishly give blood each year to save the lives of countless other Canadians. We presently have 1.5 million Canadians on our donor lists.

What about the early 1980s? I would like to clarify the historical perspective. As I mentioned earlier, recent news reports have raised concerns about the the safety of whole blood as well as blood products during the early to mid-1980s. Unfortunately, some of these news reports contained misconceptions and distortions of fact about both the environment in which the Canadian blood system operated at that time, and the sequence of events that occurred.

I would like to outline for you the significant events in the early to mid-1980s in the development of our system of testing blood, and the safeguarding of our blood products like Factor VIII, which is required to prevent bleeding in hemophiliacs.

[*Traduction*]

Qu'en est-il de nos processus de sélection et de nos analyses de sang? Le tout comporte cinq étapes. Premièrement, les donneurs, qui sont tous bénévoles, doivent fournir une pièce d'identité avec une photographie ou une signature chaque fois qu'ils donnent du sang. Deuxièmement, tous les donneurs bénévoles doivent remplir un questionnaire comportant des questions précises sur les activités à risque et les symptômes de maladies transmissibles, notamment le SIDA. Troisièmement, les donneurs sont interviewés par une infirmière clinicienne pour passer le questionnaire en revue et aborder leurs antécédents médicaux. À la suite de cette entrevue, l'infirmière décidera si le donneur peut donner du sang. Quatrièmement, les donateurs doivent également remplir un formulaire confidentiel d'autoexclusion qui leur donne la possibilité d'indiquer si leur sang devrait être utilisé ou non en toute confiance.

Bien sûr, ces mécanismes de sélection et ce contact avec les donneurs nécessitent plus de temps dans les cliniques de don du sang. Chaque année, nous organisons 10 000 cliniques d'un océan à l'autre. Il y parfois des files d'attente, et maintenant, par suite des divers problèmes et des nouvelles recherches et connaissances scientifiques, nous devons prendre certaines mesures qui découragent un peu les personnes qui veulent donner bénévolement leur sang. Il nous faut entre 3 000 et 4 000 unités de sang par jour et nous recueillons environ 1,2 million d'unités de sang chaque année.

La première ligne de défense réside dans le contact individuel avec les donneurs. La seconde ligne de défense repose sur nos analyses en laboratoire. Chaque unité de sang recueillie est ensuite testée afin de dépister les marqueurs indiquant la présence d'une infection par le HIV, la syphilis, l'hépatite B, l'hépatite C et la leucémie humaine à lymphocytes T de type 1.

Comme je l'ai déjà mentionné plusieurs fois, notre programme du sang repose sur nos donneurs bénévoles. Les gens ont le choix de participer ou non à notre programme.

Chaque donneur est soigneusement sélectionné par une infirmière et tout le sang recueilli est testé à fond pour dépister les maladies transmissibles. Notre approvisionnement en sang est donc garanti par l'appui que nous offrent les milliers de donneurs de sang canadiens acceptés qui donnent régulièrement et généreusement leur sang chaque année pour sauver la vie d'innombrables autres Canadiens. Nos listes de donneurs comportent actuellement 1,5 million de noms.

Que s'est-il passé au début des années 80? J'aimerais clarifier les antécédents historiques. Comme je l'ai déjà mentionné, des articles récents ont soulevé des préoccupations à propos de la sûreté du sang entier ainsi que des produits sanguins du début jusqu'au milieu des années 80. Malheureusement, certains de ces articles comportaient des idées fausses et déformaient les faits à la fois sur le contexte dans lequel fonctionnait le système canadien de transfusion à cette époque et sur l'enchaînement des événements.

J'aimerais énumérer pour vous les événements importants qui se sont produits entre le début et le milieu des années 80 dans la mise au point de notre système d'analyse du sang et dans la conservation de nos produits sanguins comme le facteur VIII, nécessaire pour prévenir les hémorragies chez les hémophiles.

[*Text*]

Before doing so, I wish to remind you that prior to 1985, physicians and scientists in Canada and around the world had a very limited understanding about AIDS, HIV, and the transmission of the virus. Science was not clear and unequivocal. I should tell you we had ongoing contacts with the medical practitioners, scientists, and others in the principal transfusion services around the world. As a matter of fact, we took a very active role in participating in many different international scientific meetings and with the International Society of Blood Transfusion, and many other groups during that period of time to try to bring clarity to the situation.

We had virtually daily contact with the American Red Cross and consulted frequently with other Red Cross and Red Crescent societies that ran transfusion services and also those other transfusion services which are not run by the Red Cross or the Red Crescent, to share information on dealing with this rapidly evolving situation in the late 1970s and early 1980s.

The discovery of HIV as a cause of AIDS was made only in 1984. Attached to our brief, you will see excerpts from the leading medical publications, which show the evolution of knowledge and testify to the level of uncertainty about these issues during these few critical years. Based on the scientific knowledge that existed at the time, the Canadian Red Cross did everything possible to protect the blood supply in Canada, under the direction of the federal, provincial, and territorial governments.

• 1130

I would like now, Mr. Chairman, to review the overheads with your committee. I would like to review some of the key events and activities, and when they occurred, and to put those decisions and steps into a factual context.

There are two key areas to focus on. There seems to be an intermixing of these in the media, which adds to the confusion, but it is important to remember that they are two separate issues. One is the heat treatment of coagulation products, and the other is the program to test donated blood to ensure it is not contaminated with HIV. Screening donors has been part of our effort to safeguard the blood supply since 1975, although concern at that time focused on other diseases such as hepatitis-B.

In 1983 the Red Cross established an AIDS working group to address ways to better screen and defer high-risk donors. At this time there was no way to test blood for HIV. The Red Cross publicly identified high-risk groups and held meetings, both formal and informal, to impress on their members the importance of not donating blood. As I mentioned to you earlier, the first line of defence against contaminated blood is to get high-risk groups not to donate blood in the first place.

[*Translation*]

Avant de le faire, je tiens à vous rappeler qu'avant 1985, les médecins et les scientifiques au Canada et partout dans le monde avaient une connaissance très limitée du SIDA, du VIH et des modes de transmission du virus. La science était confuse et ambiguë. Je dois vous avouer que nous avions des contacts permanents avec les médecins, les chercheurs et d'autres intervenants des principaux services de transfusion dans le monde entier. En fait, nous avons joué un rôle très actif dans de nombreuses réunions scientifiques internationales et en collaborant avec la Société internationale de transfusion sanguine ainsi qu'avec de nombreux autres groupes durant cette période pour essayer d'éclaircir la situation.

Nous avions pratiquement des contacts quotidiens avec la Croix-Rouge américaine et nous consultions fréquemment les autres sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant rouge qui géraient des services de transfusion et aussi avec les autres services de transfusion qui n'étaient pas gérés par la Croix-Rouge ou le Croissant rouge afin de partager des renseignements sur la façon d'aborder cette situation très changeante à la fin des années 70 et au début des années 80.

La découverte du HIV comme cause du SIDA n'a été faite qu'en 1984. En annexe à notre mémoire, vous trouverez des extraits d'articles parus dans des publications médicales qui témoignent de l'évolution des connaissances et du degré d'incertitude entourant ces questions au cours de ces années cruciales. D'après les connaissances scientifiques qui existaient à l'époque, la Croix-Rouge canadienne a fait tout son possible pour protéger les approvisionnements en sang au Canada, sous l'autorité des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

Monsieur le président, j'aimerais maintenant présenter les acétates à votre comité. Je vais passer en revue quelques activités et événements clés, voir quand ils se sont déroulés et présenter ces décisions et ces étapes dans un contexte factuel.

Deux secteurs clés méritent notre attention. Les médias semblent les confondre, ce qui ne fait qu'ajouter à la confusion, mais il importe de se rappeler qu'il s'agit de deux questions distinctes. La première est le traitement thermiques des facteurs de coagulation et le deuxième est le programme destiné à tester le sang recueilli pour s'assurer qu'il n'est pas contaminé par le VIH. Depuis 1975, la sélection des donneurs fait partie de nos efforts visant à protéger notre approvisionnement en sang, même si les préoccupations de l'époque portaient sur d'autres maladies comme l'hépatite B.

En 1983, la Croix-Rouge a mis sur pied un groupe de travail sur le SIDA chargé de trouver des moyens permettant de mieux sélectionner les donneurs et d'exclure les donneurs à risques élevés. A cet époque, il n'existait aucun moyen de tester le sang pour dépister le VIH. La Croix-Rouge identifiait publiquement les groupes à risques élevés et organisait des rencontres, tant officielles qu'officieuses, pour bien faire comprendre à leurs membres l'importance de ne pas donner du sang. Comme je l'ai dit, la première ligne de défense contre le sang contaminé consiste à inciter les membres des groupes à risques élevés à ne pas donner de sang.

[*Texte*]

These groups were asked to assist us in publicizing this information to their members. This message was repeated publicly throughout the year as world-wide concern increased, and it was also, through our own systems of volunteers and staff, talked up in order to get these high-risk groups to self-exclude. The Red Cross initiated these steps even before the first meeting in September 1983 of the newly established federal government National Advisory Committee on AIDS, in which the Canadian Red Cross Society actively participated.

In early 1984, screening for high-risk donors and self-exclusion were still the only ways to minimize the risk of infected blood units entering the system. So what we were doing was basing the safety of the system on the truthfulness and the trust agreement between our donors and the Canadian Red Cross. You will see from the literature excerpts in your materials, however, that the risk to the blood system and to recipients of blood products was still considered by the scientific and medical authorities of the time as being minimal.

It was during this time that heat treatment of blood plasma derivatives was discussed as a potentially effective way to deactivate the AIDS virus, and I emphasize the words "potentially effective", since this was an evolving technology and scientific discovery. Even as late as April 1985 the Canadian Hemophilia Society in its publication *Hemophilia Today* reported that the evidence for the effectiveness of heat treatment was not yet clear.

Based on evolving technology and international research, a number of critical decisions and steps involving heat treatment happened in rapid sequence in Canada in late 1984. On November 13, 1984, Cutter Laboratories in the United States was licensed by the federal government's Bureau of Biologics to produce heat-treated Factor VIII for Canada. We did not have a Canadian facility at that time to carry out this procedure, and as a matter of fact there is no fractionation facility in Canada today.

• 1135

If I may be permitted an aside, over the last 15 to 18 years the Canadian Red Cross has been recommending that Canada should be self-sufficient in volunteer plasma and processing capability. We made two major proposals, one in the late 1970s and again in 1988, to build and operate a fractionation facility in Canada. We are in the process of making a third proposal to the authorities.

On November 16, 1984, the Bureau of Biologics issued a directive for all Canadian coagulant products to be heat-treated as soon as possible. By the end of November 1984 all Canadian fresh-frozen plasma collected by the Canadian Red Cross from volunteer donors was sent to Cutter in the United States for heat treatment.

[*Traduction*]

Nous avons demandé à ces groupes de nous aider à diffuser cette information à leurs membres. Ce message a été répété publiquement toute l'année à mesure que les préoccupations se faisaient de plus en plus fortes à l'échelle mondiale et cette information a également été diffusée par nos propres réseaux de bénévoles et par notre personnel afin d'inciter ces groupes à risques élevés à s'auto-exclure. La Croix-Rouge a lancé ces mesures avant même la première réunion en septembre 1983 du Comité consultatif national sur le SIDA récemment mis sur pied par le gouvernement fédéral, auquel la Société canadienne de la croix rouge a participé activement.

Au début de l'année 1984, la sélection des donneurs à risques élevés et l'auto-exclusion demeuraient encore les seuls moyens de minimiser le risque de recueillir des unités de sang contaminé. Nous basions donc la sûreté du système sur la franchise et la confiance marquant les rapports entre les donneurs et la Société canadienne de la croix-rouge. Toutefois, vous constaterez d'après les extraits figurant dans notre documentation que les risques pour le système de transfusion et pour les bénéficiaires de produits sanguins étaient encore jugés minimes par les autorités scientifiques et médicales de l'époque.

C'est à cet époque que l'on a commencé à dire que le traitement thermique des produits dérivés du plasma sanguin était potentiellement efficace pour inactiver le virus du SIDA, et j'insiste sur les termes «potentiellement efficace» car il s'agissait d'une technologie en pleine évolution et d'une découverte scientifique. Même à la fin du mois d'avril 1985, la Société canadienne de l'hémophilie indiquait dans sa publication intitulée «Hemophilia Today» que l'efficacité du traitement thermique n'était pas encore clairement établie.

En fonction de la recherche internationale et de la technologie en constante évolution, un bon nombre de décisions cruciales ont été prises et des étapes importantes ont été franchies rapidement à la fin de l'année 1984 en ce qui concerne le traitement thermique. Le 13 novembre 1984, le Bureau des produits biologiques du gouvernement fédéral a autorisé les laboratoires «Cutter» aux États-unis a produire pour le Canada du facteur VIII traité thermiquement. Il n'y avait pas à l'époque, pas plus qu'aujourd'hui d'ailleurs, d'établissement de fractionnements au Canada pouvant traiter le facteur VIII.

Si vous me permettez de faire un aparté, au cours des 15 à 18 dernières années, la Société canadienne de la Croix-Rouge a recommandé que le Canada soit autosuffisant au niveau des capacités de traitement et de la production de plasma par les bénévoles. Nous avons présenté deux propositions importantes, la première à la fin des années soixante-dix et la deuxième en 1988, en vue de construire et de gérer une installation de fractionnement au Canada. Nous sommes en train de préparer une troisième proposition pour les autorités.

Le 16 novembre 1984, le Bureau des produits biologiques a émis une directive stipulant que tous les facteurs de coagulation canadiens devaient être traités par la chaleur le plus tôt possible. À la fin de ce mois de novembre 1984, tous les plasmas prélevés au Canada par la Croix-Rouge canadienne auprès de donneurs bénévoles étaient envoyés au Laboratoire royal Cutter aux États-Unis afin d'y être traités par la chaleur.

[*Text*]

It is this time period about which confusion and media stories has arisen. Although all plasma was immediately sent to the United States for heat treatment, there is a six-month production time for coagulation products Factor VIII and Factor IX. Mr. Vick is prepared to explain the manufacturing process for these products, should you be interested in hearing more details on this subject. During that time period patients requiring coagulation products for life-threatening bleeding had to rely on existing non-heat-treated supplies.

These issues were among those discussed at the consensus conference held on December 10, 1984, by the Canadian Blood Committee. I should explain that the Canadian Blood Committee was a federal-provincial mechanism set up to approve the plans and budgets of the Canadian Red Cross for the operation of its blood program. The committee has since been succeeded by the Canadian Blood Agency, in 1991. This conference also agreed that the Canadian Hemophilia Society would undertake the difficult and sensitive task of establishing how the new products would be phased-in when they became available.

Let us now move to 1985. As of April 1985 limited supplies of heat-treated Factor VIII and Factor IX products, which we had purchased around the world and had been licensed for use in Canada, became available in Canada. By July 1 sufficient quantities had been received to replace all inventories and withdrawal from all hospital inventories and hemophilia treatment centres was ordered and replacement product was supplied.

Individuals were contacted—or were to be contacted—through their physicians and the treatment centres. I want to make an important point here. It should be noted that the Canadian Red Cross has no direct contact with patients; indeed, it has no information of any kind on patients.

While these steps were occurring in the processing of products, advances were simultaneously occurring world-wide in efforts to minimize the risk of HIV-infected blood entering the system. In March 1985 the Food and Drug Administration in the United States, which is the equivalent body of the Bureau of Biologics here in Canada, licensed the first commercial kits for mass testing of donated blood. Then there was a recommendation to begin to use them.

That is an important distinction. In March a recommendation was made that they begin to use the commercial kits; that did not mean 100% of all the blood in the United States was being tested at that time.

On May 1, 1985, as requested by the 13 governments—federal, 10 provincial, and two territorial—the Canadian Red Cross submitted to federal officials its plan for mass testing of all blood units. This plan called for a 12-week

[*Translation*]

C'est cette période qui prête à confusion et qui a donné lieu à plusieurs articles dans les médias. Même si tout le plasma a été immédiatement envoyé aux États-Unis pour y subir un traitement par la chaleur, il faut compter une période de six mois pour la production du produit de coagulation du facteur VIII et du facteur IX. M. Vick est prêt à expliquer le processus de fabrication de ces produits si vous voulez obtenir plus de détails à ce sujet. Au cours de cette période, les patients qui avaient besoin de produits de coagulation pour lutter contre les saignements graves devaient se fier aux approvisionnements existants non chauffés.

Ces questions ont figuré parmi celles qui ont été discutées lors de la conférence consensuelle organisée le 10 décembre 1984 par le Comité canadien du sang. Je tiens à préciser que le Comité canadien du sang était un organisme fédéral-provincial chargé d'approuver le plan et le budget de la Croix-Rouge canadienne pour le fonctionnement de son programme de transfusion. Depuis lors, le comité a été remplacé par l'Agence canadienne du sang en 1991. Cette conférence a également permis de s'entendre sur le fait que la Société canadienne de l'hémophilie entreprendrait la lourde et délicate tâche de prévoir l'introduction progressive des nouveaux produits une fois qu'ils seraient disponibles.

Passons maintenant à l'année 1985. Dès avril 1985, des quantités limitées de produits du facteur VIII et du facteur IX traités par la chaleur, que nous avions achetés partout dans le monde et dont l'utilisation était autorisée au Canada, étaient disponibles au Canada. Le 1er janvier, nous avions reçu des quantités suffisantes pour remplacer tous les stocks. Le retrait des produits encore en inventaire dans les hôpitaux et les centres de traitement de l'hémophilie a donc été ordonné et nous avons fourni des produits de remplacement.

Les particuliers ont été contactés—ou devaient être contactés—par leurs médecins ou par les centres de traitement. Je tiens à apporter ici une importante précision. Il convient de faire remarquer que la Société canadienne de la Croix-Rouge n'a aucun contact direct avec les patients; en fait, elle ne possède aucune information que ce soit sur les patients.

Au moment où de telles mesures aient été prises relativement au traitement des produits sanguins, des progrès étaient réalisés à l'échelle mondiale afin de réduire le risque que du sang infecté par le VIH n'entre dans le réseau de distribution. En mars 1985, la Food and Drug Administration des États-Unis, qui est l'équivalent du Bureau des produits biologiques au Canada, a approuvé les premières trousses commerciales pour le dépistage à grande échelle sur les dons de sang. Une recommandation a ensuite été faite en vue de commencer à les utiliser.

Il s'agit d'une distinction importante. En mars, une recommandation a été faite à l'effet qu'il fallait commencer à utiliser les trousses commerciales; cela ne signifie pas que 100 p. 100 de tout le sang recueilli aux États-Unis était testé à cette époque.

Le 1er mai 1985, à la demande des 13 gouvernements—le Fédéral, les dix provinces et les deux territoires—la Société canadienne de la Croix-Rouge a présenté aux autorités fédérales son plan de mise en oeuvre des épreuves de

[*Texte*]

implementation plan, following approval by the Canadian Blood Committee. We needed time to hire more staff, to train them, to buy the equipment and to adjust our facilities. The plan we proposed on May 1 was approved on August 1, 1985, by the Canadian Blood Committee and as we had promised, by November 1, 1985, the Red Cross had fully implemented mass testing of donated blood.

• 1140

This is an important distinction that has been confused by the media. What we mean by that is that all inventories in hospitals and our blood centres had been completely tested. We actually started to phase in testing in mid-September, but we had completed 100% of all the units, no matter where they were, by November 1.

Mr. Chairman, in view of the earlier testimony, I would like to turn to Dr. Roslyn Herst to explain the look-back and trace-back procedures of the Canadian Red Cross Society, and I would also like to respond to a question asked by one of the members in your committee, who asked if you would accept a blood transfusion today if required. If I were asked that question, Mr. Chairman, it would be an unequivocal yes.

I would like now, Mr. Chairman, with your permission, to turn the floor over to Dr. Herst.

Dr. Roslyn Herst (Medical Director, Toronto Blood Centre, Canadian Red Cross Society): Thank you, Mr. Chairman. As you've heard, I'm a physician with the Red Cross, with a regional blood centre, and I have been associated with the Red Cross since 1975. Before that my clinical interest was in the diagnosis and treatment of hemophilia in a hospital-based activity.

Throughout the many years of AIDS, I'm aware, as are most of the people in this room, of how devastating a problem AIDS can be. I must say, from my heart, that having human faces to put to some of the tragedy here today has moved me very much.

What I would like to explain is a fairly complicated activity that has been referred to in a general way as the Red Cross's tracing activity. With the possibility of testing donors, and even before the actual tests were licensed, Red Cross became aware that we would have to do some sleuthing activities and have a plan for when a blood donor was found to be infected, found and confirmed to be HIV-positive. When we implemented testing and began to find a number of confirmed positive donors, we notified the donors. First and foremost, we did not use any portion of that donation. We notified the donors in an appropriate way and also their physicians, who would then take over the counselling and management of these infected individuals.

[*Traduction*]

dépistage à grande échelle de toutes les unités de sang. Ce plan prévoyait une période de mise en oeuvre de 12 semaines, après l'approbation par le Comité canadien du sang. Il nous fallait du temps pour embaucher du personnel supplémentaire, pour le former, pour acheter le matériel et pour adapter nos installations. Le plan que nous avons proposé le 1er mai a été approuvé le 1er août 1985 par le Comité canadien du sang et, comme nous l'avions promis, la Croix-Rouge avait intégralement mis en oeuvre les épreuves de dépistage à grande échelle des dons de sang le 1er novembre 1985.

Il y a là une distinction importante qui a fait l'objet d'une confusion importante par les médias. Ce que nous voulons dire par là, c'est que tous les stocks détenus dans les hôpitaux et dans nos centres de transfusion avaient été intégralement mis à l'épreuve. Nous avons en réalité commencé à introduire progressivement les épreuves à la mi-septembre, mais nous avions achevé les épreuves de toutes les unités, quel que soit leur emplacement, le 1er novembre.

Monsieur le président, à la suite des témoignages précédents, j'aimerais passer la parole à Roslyn Herst afin qu'elle explique les mécanismes de retraçage élémentaires et poussés de la Société canadienne de la croix-rouge, et j'aimerais également répondre à une question qui a été posée par un des membres de votre comité, à savoir si vous accepteriez une transfusion sanguine aujourd'hui si nécessaire. Si l'on me posais cette question, monsieur le président, je répondrais oui sans hésiter.

Maintenant, avec votre permission, monsieur le président, j'aimerais passer la parole à Roslyn Herst.

Dre Roslyn Herst (directrice médicale, Centre de transfusion sanguine de Toronto, Société canadienne de la Croix-Rouge): Merci, monsieur le président. Comme vous l'avez entendu, je suis médecin à la Croix-Rouge canadienne, dans un centre régional de transfusion sanguine, et je travaille pour la Croix-Rouge depuis 1975. Avant cette date, je m'intéressais au diagnostic et au traitement de l'hémophilie en milieu hospitalier.

Au cours des nombreuses années d'existence du SIDA, je suis parfaitement consciente, tout comme la plupart des personnes présentes dans cette salle, des problèmes catastrophiques que peut entraîner le SIDA. Je dois avouer du fond du coeur que j'ai été très bouleversée par le témoignage des personnes qui sont venues parler aujourd'hui de cette tragédie.

J'aimerais vous entretenir d'une activité plutôt compliquée que l'on appelle généralement le programme de retraçage de la Croix-Rouge. Avec la possibilité de sélectionner les donneurs, et même avant l'homologation des épreuves actuelles, la Croix-Rouge était consciente du fait qu'il faudrait jouer au détective et disposer d'un plan lorsque l'on constaterais qu'un donneur est contaminé et que l'on aurait confirmé qu'il est séropositif au VIH. Lorsque nous avons mis les épreuves en place et que nous avons commencé à trouver un certain nombre de donneurs confirmés positifs, nous les avons avertis. Tout d'abord, nous n'avons utilisé aucune partie de ce don de sang. Nous avons averti les donneurs de façon appropriée, ainsi que leurs médecins qui étaient ensuite chargés de prendre le relais afin de conseiller et de diriger ces personnes contaminées.

[*Text*]

What was very important for us to do was to look at the past donation record of these donors. If they had never given before that positive donation, then we weren't concerned about any earlier donations. But if they had been regular donors to the Red Cross in the period when we were not able to test, there was the possibility that some of those earlier donations might have been infectious. We had no way of knowing and we had no direct contact with the donors to find out when they were likely to have become infected. We had only an indirect way.

So we looked back at our records to find out if they had donated. To begin this sleuthing process we had to determine the individual unit number that was assigned to their earlier donation, then check back the paper issue records to look for that unit number. The unit number is something like blood group A-12345. We manually looked through thousands and thousands of sheets to find out which of the hospitals—and in my particular blood centre it could be any one of 61 hospitals—got unit A-12345.

• 1145

When we found that information, we had a formal communication form to the hospital blood bank explaining that unit A-12345, which they received in 1984 or 1983 or 1982—it was some time before November 1985—was possibly infectious, and that the hospital blood bank should search their records to find out which patient received that, then they should communicate with the doctor of record of that patient and indicate that the patient should be tested for HIV.

At that point in the early years, the main thrust of advising this recommendation of testing was to interrupt the transmission to any close contacts of that person. In the early years there wasn't very much in the way of treatment modalities that could be offered to these people. So this was the look-back process.

When we discovered a donation of record where the recipient-patients were tested and they were all negative, we assumed that the donations earlier were not infectious. That's the look-back process. That's one of the ways the Red Cross becomes aware of the need to trace patient recipients.

But what must be stressed is that this process cannot be triggered unless we find a donor, unless an individual has come and donated blood in the period of testing. Our process in the early years, in 1983, was to educate individuals who might be at risk and discourage them from donating. With a number of our earlier donors, we had no way of knowing their HIV status, and had no trigger to begin to look for which of our millions of transfusion recipients over the many years should be alerted to the fact that they might be infected.

[*Translation*]

Ce qui importait pour nous, c'était d'étudier le dossier des dons antérieurs de ces donneurs. S'ils n'avaient jamais donné de sang avant ce don positif, nous n'avions donc pas à nous préoccuper des dons antérieurs. Mais s'il s'agissait de donneurs réguliers de la Croix-Rouge pendant la période au cours de laquelle nous n'étions pas en mesure d'effectuer les épreuves, il demeurait possible que certains de ces dons antérieurs aient été contaminés. Nous ne disposions d'aucun moyen de le savoir et nous n'avions aucun contact direct avec les donneurs pour savoir quand ils auraient pu devenir contaminés. Nous disposions cependant d'un moyen indirect.

Nous avons donc fait des recherches dans nos dossiers pour voir s'ils avaient déjà fait des dons. Pour entreprendre ce travail de détectives, il nous fallait déterminer le numéro d'unité qui avait été attribué à leurs dons antérieurs, et vérifier ensuite les dossiers pour trouver ce numéro d'unité. Ce numéro ressemble à quelque chose comme A-12345. Nous avons donc étudié manuellement des milliers de feuilles pour trouver quels hôpitaux—et dans mon centre de transfusion ce pourrait être un hôpital parmi 61—avait reçu l'unité A-12345.

Après avoir trouvé ce renseignement, nous adressions un formulaire officiel de communication à la banque de sang de l'hôpital, expliquant que l'unité A-12345, reçue en 1984, 1983 ou 1982—quelque temps avant novembre 1985—était possiblement contaminée, et indiquant que la banque de sang de l'hôpital devrait faire des recherches dans ses dossiers pour trouver quel patient avait reçu cette unité de sang, communiquer ensuite avec le médecin de ce patient et mentionner que le patient devrait subir un test de dépistage de VIH.

Au cours de cette période, la principale raison qui nous poussait à conseiller ce test visait à interrompre la transmission du virus à toutes les personnes en contact étroit avec ce patient. Au cours des première années, il n'y a pas grand chose que l'on pouvait offrir à ces personnes au niveau des traitements. C'est ce qu'on appelait donc le retraçage élémentaire.

Après avoir découvert un dossier de don dans lequel les patients transfusés faisaient l'objet d'un test et que tout était négatif, nous supposions que les dons antérieurs n'étaient pas contaminés. C'est le processus de retraçage élémentaire. C'est un des moyens par lesquels la Croix-Rouge prend conscience de la nécessité de retracer les patients transfusés.

Mais il convient de souligner qu'il est impossible de déclencher ce processus avant d'avoir trouvé un donneur, avant qu'une personne ne vienne et ne donne du sang au cours de la période à l'épreuve. Au cours des premières années, en 1983, notre processus consistait à informer les sujets qui pouvaient présenter des risques et à les décourager de donner du sang. Pour un grand nombre de nos donneurs antérieurs, nous ne disposions d'aucun moyen de connaître leur séropositivité au VIH et nous ne disposions d'aucun mécanisme de déclenchement pour commencer à chercher lequel de nos millions de patients transfusés au cours des nombreuses années devra être averti du fait qu'il pourrait être contaminé.

[*Texte*]

So we did not have that trigger in all the cases, which may account for the perception that people who were infected by transfusion were not notified by the Red Cross because of some failing. But it really required a trigger that was not there in many situations.

The other way we would become aware of patients who possibly were infected by transfusion is when an individual in the community became ill with symptoms suggestive perhaps of AIDS and a physician ordered their HIV test, or an individual went for an insurance exam, or some—many people having had transfusion and reading media reports that possibly transfusion was a mode of transmission of HIV, discussed it with their own physician, and gave informed consent for that physician to test them.

So when patients in the community were found to be HIV positive, this fact was communicated to the Red Cross, either by the attending physician who ordered the test, or by the hospital blood bank that received that information from a physician, or from a public health unit, because in most provinces in the country a positive HIV test is a reportable finding. When the public health department looked at the possible epidemiological factors for that infection in a person in the community, if the only risk factor was an early transfusion, we would be notified of that.

Often what we were told would be the hospital where the transfusion took place, because frequently the reporting agency or facility or physician was not the actual hospital where the transfusion took place. Then we would contact the hospital blood bank with the name of an individual and an approximate date or a clinical diagnosis of when transfusion was supposed to have taken place and obtain the blood unit numbers of the transfused units from the hospital. We would begin tracing back to see if any of those blood units were earlier donations from donors we knew now to be positive and perhaps we had not been able to trace in our look-back, or if these were donations made by donors who did not come back in the time of testing.

• 1150

So since early 1985 we have been actively engaged in these two very detailed tracing activities. It's complicated to understand, and I'd be very pleased to answer any specific questions that you have about the procedures I've outlined.

Mr. Weber: Thank you very much, Mr. Chairman. That concludes our presentation, and we are all open to answer any questions that you or any of your members may have.

Mr. Pagtakhan: I thank you all for coming. First, I would like to acknowledge the dedication and commitment of the Canadian Red Cross, and I salute you for your continuing efforts to care for Canadians and just to reassure you that the

[*Traduction*]

Nous ne disposions donc pas de ce mécanisme de déclenchement dans tous les cas, ce qui pourrait expliquer la perception selon laquelle les personnes qui ont été contaminées par une transfusion n'ont pas été averties par la Croix-Rouge en raison d'un manquement. Mais il fallait en réalité un mécanisme de déclenchement qui n'était pas présent dans de nombreuses situations.

L'autre moyen qui nous permettait de connaître des patients éventuellement contaminés par une transfusion se présentait lorsqu'une personne dans la collectivité présentait des symptômes semblables à ceux du SIDA et qu'un médecin ordonnait un test de dépistage du VIH, ou lorsqu'une personne allait passer un examen médical pour une assurance ou toute autre raison. Beaucoup de gens ayant subi une transfusion et ayant lu dans les médias que les transfusions constituaient éventuellement un mode de transmission du VIH en parlaient avec leur médecin et l'autorisaient à effectuer un test de dépistage.

Lorsque des patients de la collectivité étaient trouvés positifs au VIH, cette information était communiquée à la Croix-Rouge par le médecin traitant qui ordonnait le test ou par la banque de sang de l'hôpital qui avait reçu cette information d'un médecin ou d'un service d'hygiène public, parce que dans la plupart des provinces du Canada, un test de dépistage du VIH est un renseignement déclarable. Lorsque le service d'hygiène public étudiait les facteurs épidémiologiques éventuels de cette infection chez une personne de la collectivité, si le seul facteur de risque était une transfusion antérieure, nous en étions averti.

Souvent, nous n'étions informés que de l'adresse de l'hôpital où avait eu lieu la transfusion, parce que l'organisme, l'établissement ou le médecin déclarant n'était souvent pas l'hôpital dans lequel s'était déroulée la transfusion. Nous prenions ensuite contact avec la banque de sang de l'hôpital en donnant le nom d'une personne et une approximation ou un diagnostic clinique de la date présumée de la transfusion pour obtenir de l'hôpital les numéros des unités de sang transfusé. Nous commencions ensuite à effectuer un retraçage pour savoir si l'une de ces unités de sang faisait partie de dons antérieurs de donneurs actuellement positifs et que nous n'avions peut-être pas pu retracer lors de notre retraçage élémentaire, ou s'il s'agissait de dons effectués par des donneurs qui n'étaient pas revenus au moment des épreuves.

Depuis le début de l'année 1985, nous avons donc participé activement à ces deux activités de retraçage très détaillées. Il s'agit d'un processus difficile à comprendre et je serais très heureuse de répondre à toutes vos questions à propos des modalités que je viens de décrire.

M. Weber: Merci beaucoup, monsieur le président. Ceci conclut notre exposé et nous sommes disposés à répondre à toutes les questions que les membres de votre comité ou vous-même auriez à poser.

M. Pagtakhan: Je vous remercie de vous être déplacés. D'abord, j'aimerais rendre hommage au dévouement et à l'engagement de la Croix-Rouge canadienne. Je vous félicite pour vos efforts permanents visant à prendre soin des

[*Text*]

committee is not to find fault or point fingers at anybody. That is not our job. Our job is to find the facts and the information and from them learn so we can have a better system in the country.

You started more or less by saying that there had been a lot of misconceptions and distortions by the media. You may have alluded to a couple of them, but in a point form, are you able to enumerate for the committee so we will be clear as to exactly what those distortions are?

Mr. Weber: There have been so many articles published in the print media and then a lot in the electronic media. In our print media over the last three weeks are about seven or eight centimetres of articles, and nearly every article that I have seen through our scanning services has some sort of error of fact. If it would be helpful for the committee to go through that, then we could try to do that from our point of view, based on the facts and the information we have available. However, it would be a long process, so to say.

Mr. Pagtakhan: Not to load your system unduly, I think it would be very useful for the committee to see a perspective and analyses of the information that you feel contains distortions. Then of course we will have our own study and analysis, and we will have to reconcile these two opposing views. Otherwise, it will be a case of one against the other and we will not be one step ahead.

So if you can provide the committee with this information later on, I, as a member of the committee, would be very pleased to have it so that I can do a diligent study and comparison of the allegations.

Mr. Weber: Let me make two points on that, if I may.

Number one, we have put out some press releases over the last three weeks that try to clarify the most glaring errors. We are prepared to fax those back to the clerk this afternoon so you will have those available, because we have had to have two press conferences this past week to try to clarify some of these errors of fact.

One thing I would like to point out that I think would be helpful to the committee deals with a number of the media reports citing that New Zealand started testing of whole blood in 1984. I would like to clarify that, in that in the United States the commercial test kits were licensed for usage in the United States starting only in March 1985, and in Canada a notice of compliance by the BOB of commercial test kits was available only in July 1985.

Actually, we have a letter from the Department of Health in New Zealand, which states—and which was an error of fact a lot of the media were citing... The letter, which we are prepared to make available, from the New

[*Translation*]

Canadiens et je tiens à vous rassurer que le comité ne cherche pas à prendre quelqu'un en faute, ni à montrer quelqu'un du doigt. Ce n'est pas notre travail. Le nôtre consiste à découvrir les faits et les renseignements et à en tirer des leçons afin d'améliorer le système au Canada.

Vous avez commencé en disant plus ou moins qu'il y a eu beaucoup de malentendus et de faits déformés par les médias. Vous avez peut-être fait allusion à quelques exemples mais, brièvement, pourriez-vous préciser exactement de quelle déformation il s'agit afin que les membres du comité comprennent les choses clairement?

M. Weber: Il y a eu tant d'articles publiés dans la presse écrite et tant d'autres dans les médias électroniques. Pour la seule presse écrite, il y a plus de sept ou huit centimètres d'épaisseur d'articles publiés au cours des trois dernières semaines, et pratiquement chaque article que j'ai lu grâce à notre service d'actualité comporte un fait erroné. Si cela peut être utile pour les membres du comité, nous pourrions les passer en revue de notre point de vue, d'après les faits et les renseignements dont nous disposons. Toutefois, il s'agirait d'un processus très long.

M. Pagtakhan: Sans vouloir surcharger indûment votre administration, je pense qu'il serait très utile pour les membres du comité d'avoir une perspective et des analyses de l'information qui vous semble contenir des faits déformés. Nous pourrions évidemment effectuer ensuite notre propre étude et notre propre analyse, puis essayer de concilier ces deux points de vue divergents. Autrement, il s'agira de deux points de vue opposés et nous ne serons pas plus avancés.

Si vous pouviez donc fournir au comité ces informations en peu plus tard, je serais très heureux personnellement, en tant que membre du comité, de les avoir à ma disposition afin de pouvoir effectuer une étude diligente et une comparaison des allégations.

M. Weber: Voulez-vous me permettre deux remarques?

Premièrement, nous avons publié, au cours des trois dernières semaines, plusieurs communiqués qui s'efforcent de clarifier les erreurs les plus flagrantes. Nous sommes tout à fait disposés à envoyer cet après-midi à votre greffier ces communiqués par télécopieur afin que vous les ayez en main, parce que nous avons dû organiser deux conférences de presse la semaine dernière pour essayer de clarifier certaines de ces erreurs factuelles.

J'aimerais souligner un élément qui me semble utile pour les membres du comité, à savoir qu'un certain nombre d'articles dans les médias ont mentionné que la Nouvelle-Zélande avait commencé les épreuves sur le sang entier en 1984. Je tiens à préciser que les trousses commerciales pour effectuer les tests de dépistage n'ont été autorisées aux États-Unis qu'à compter de mars 1985, et qu'un avis de conformité n'a été émis au Canada par le Bureau des produits biologiques qu'en juillet 1985.

En fait, nous possédons une lettre du ministère de la Santé de la Nouvelle-Zélande qui précise—et il s'agit d'une erreur factuelle que beaucoup de médias ont reproduit... La lettre du ministre de la Santé de la Nouvelle-Zélande, que

[*Texte*]

Zealand Ministry of Health says that they began testing whole blood in October 1985. What I said to the committee is that we started testing in September, but we had 100% of all units in our inventory in our blood centres in the hospitals by November 1.

• 1155

So there has been a lot of drawing back to comparing with other countries. One has to be careful about citing the facts from other countries because a lot of the times they state that they began testing on a certain month or a certain date, but that does not mean that they were 100% up to steam, so to say, that all units coast to coast in their country were being tested. That, I think, is an important fact to have clarified.

The Chairman: If you could fax that material to us, it is important. I think one of the keys in this whole investigation is going to be that six-month period in there and what happened, to make sure that type of thing... This is our concern. Any factual information and comments on the New Zealand situation that could be put into the record would be very valuable.

Mr. Pagtakhan: You indicated that by November 1 of this year you had completed 100% the mass testing of all blood units in the country in your possession. Could you indicate to the committee how many samples were involved and how many of them tested positive?

Mr. Weber: Mr. Chairman, I am going to turn that over to Dr. Herst to answer.

Dr. Herst: The testing began in November 1985 and some 1.5 million units...I think only in terms of my own centre's activity, but if the nation collects 1.5 million units in a year you have several hundred thousand in any one-month period. The statistics for the first periods of testing showed about 32 confirmed HIV-positive donors in every 100,000 units collected. That was the initial HIV-positive activity, and it went down dramatically with each subsequent reporting period.

Mr. Pagtakhan: And by 1990, 1991 and 1992?

Dr. Herst: For the last period of record it is approximately three individuals in every 100,000, or 0.003% is the incidence in Canadian blood donors of confirmed HIV positivity.

Mr. Pagtakhan: Can you assure the committee that the cases now have been traced back somehow—the units where the blood had been used?

Dr. Herst: When a donor is found positive, that is discarded immediately—

Mr. Pagtakhan: Oh, I see.

Dr. Herst: It is not those units. Only a very small proportion of the donors who are found positive now have given before, but those units are looked for because, it is true, there is a very remote possibility that even though we

[*Traduction*]

nous sommes prêts à vous envoyer, mentionne que les épreuves sur le sang entier ont commencé en 1985. Ce que j'ai déclaré au comité c'est que nous avons commencé les épreuves en septembre mais que 100 p. 100 de toutes les unités en stock dans centres de transfusion dans les hôpitaux avaient été testées le 1er novembre.

Il y a donc eu beaucoup de comparaisons avec d'autres pays. Il faut se montrer très prudents lorsque l'on cite des faits provenant d'autres pays parce que maintes fois ils déclarent avoir commencé à faire les tests à un certain mois ou à une certaine date, mais cela ne signifie pas que le système fonctionnait, pour ainsi dire, à 100 p. 100, que toutes les unités faisaient l'objet d'épreuves d'un bout du pays à l'autre. Il s'agit là, à mon avis, d'un fait important qui mérite d'être clarifié.

Le président: Si vous pouviez nous envoyer ce document par télécopieur, c'est important. À mon avis, l'un des éléments-clés de toute cette enquête concerne cette période de six mois et ce qui s'y est déroulé, pour s'assurer de ce type de choses... C'est ce qui nous préoccupe. Tous les renseignements factuels et les commentaires à propos de la situation en Nouvelle-Zélande qui pourraient être annexés au procès-verbal seraient très utiles.

M. Pagtakhan: Vous avez mentionné que le 1er novembre de cette année-là, vous aviez achevé 100 p. 100 des tests à grande échelle sur toutes les unités de sang que vous possédiez au Canada. Pourriez-vous mentionner aux membres du comité combien cela concernait d'échantillons et combien d'entre eux se sont révélés positifs?

M. Weber: Monsieur le président, je vais demander au Dr Herst de répondre à cette question.

Dre Herst: Ces épreuves ont commencé en novembre 1985 et environ 1,5 million d'unités... Je pense uniquement en ce qui concerne les activités de mon propre centre, mais si le pays recueille 1,5 million d'unités par an, on a affaire à plusieurs centaines de milliers d'unités chaque mois. Les statistiques concernant les premières périodes d'épreuves ont démontré qu'environ 32 donneurs étaient confirmés positifs au VIH pour 100 000 unités de sang recueilli. Il s'agissait des premiers chiffres de dépistage des donneurs positifs au VIH et ce chiffre a diminué considérablement lors de chaque période de rapport ultérieure.

M. Pagtakhan: Et en 1990, 1991 et 1992?

Dre Herst: Pour la dernière période de rapport, le chiffre est d'environ trois personnes pour 100 000 unités, soit 0,003 p. 100 de cas de donneurs de sang canadiens confirmés positifs au VIH.

M. Pagtakhan: Pouvez-vous assurer aux membres du comité que les cas ont maintenant été retracés d'une façon quelconque—les unités où le sang avait été utilisé?

Dre Herst: Lorsqu'un donneur est trouvé positif, son sang est immédiatement rejeté...

M. Pagtakhan: Oh, je vois.

Dre Herst: Il ne s'agit pas de ces unités. Seulement un très faible pourcentage des donneurs qui sont trouvés positifs à l'heure actuelle avaient déjà fait des dons, mais ces unités sont retracées car il est vrai qu'il existe une possibilité très

[*Text*]

tested—it really has not been brought out here that the test we do is a test for antibody and it takes a certain period of time after an individual is exposed to the virus until they develop antibody—there is the slight possibility that current tests would fail to detect an infectious unit.

It is important to look for earlier donations of these donors found positive, even though those earlier donations tested negative, and have the recipients of those donations tested. Yes, that is actively pursued.

Mr. Pagtakhan: If you were given information today, as I have been given just this morning, of parents of an 18-month-old baby who was infected with the AIDS virus from a blood transfusion during an operation one year ago, what would you do?

Dr. Herst: I would contact the hospital where the transfusion was given. I would find out the unit number. I would find out the name of that particular donor, and I would look to see if that donor has returned for testing. Presumably, if that blood unit was issued, that donation at that time tested negative or it would never have been released. We did the tests that were possible. What we would have to find out was whether this was one of these rare situations where a donor was in this false-negative window period.

If the donor has not come back, we send a very special letter to the donor requesting him to return to give us some samples for testing, or arrange for testing through his own doctor and have the results communicated to us. We would do a modification of our trace-back procedures.

• 1200

Mr. Pagtakhan: The earlier witnesses indicated to us the desirability of having a committee composed of the Red Cross, the College of Physicians and Surgeons, the hospitals and, very importantly, the victims of the tragedy, if we can call them that. How do you look at the proposal, favourably or unfavourably? I tend to favour the proposal.

Mr. Weber: Mr. Chairman, we are prepared to cooperate and participate in any group or any committee to deal with this situation. If it's felt by the powers that be that this is going to help the current situation, we are prepared to cooperate and participate in this group.

Mr. Pagtakhan: But you say if this were to be thought more effective, don't you see at this point, in fact, a great value to that in trying to include even more the system of trace-back? This is about trace-back.

Mr. Weber: I think it would be helpful.

Mr. Pagtakhan: It's nice to hear that from you.

Mr. Axworthy: Thanks for your presentation. It's not always easy, when the media—and the politicians, too—are accusing you of all sorts of things, to come along and make the presentation you made.

[*Translation*]

infime que, même si nous avons effectué des tests—ce qui n'a pas été précisé vraiment c'est que le test que nous effectuons est un test de dépistage des anticorps et qu'il s'écoule un certain temps après l'exposition au virus avant qu'une personne ne développe des anticorps—il y a une faible possibilité que les tests actuels ne réussissent pas à détecter une unité contaminée.

Il est important de retracer les dons antérieurs de ces donneurs trouvés positifs, même si ces dons antérieurs se sont révélés négatifs, et de faire passer le test de dépistage aux bénéficiaires de ces dons. Oui, c'est une mesure qui est appliquée.

M. Pagtakhan: Si les parents vous informaient aujourd'hui, comme je l'ai été ce matin, qu'un bébé de 18 mois a été contaminé par le virus du SIDA à la suite d'une transfusion sanguine effectuée lors d'une opération il y a un an, que feriez-vous?

Dre Herst: Je pourrais communiquer avec l'hôpital où s'est déroulée la tranfusion. J'arriverais à connaître le numéro de l'unité. Je retracerais le nom de ce donneur et chercherait si ce donneur est revenu pour repasser des tests. Je présume que si cette unité de sang a été livrée, ce don a donné un test négatif à l'époque, sinon il n'aurait pas été expédié. Nous avons effectué les tests qui étaient possibles. Ce qu'il nous faudrait chercher à savoir, c'est s'il s'agissait d'un des rares cas où un donneur se trouvait dans cette période de transition faussement négative.

Si le donneur n'est pas revenu, nous lui enverrions une lettre très particulière lui enjoignant de revenir nous donner des échantillons afin d'effectuer des tests, ou bien de faire en sorte que les tests soient effectués par son propre docteur et que les résultats nous soient communiqués. Nous apporterions une modification à nos modalités de retraçage.

M. Pagtakhan: Les témoins précédents nous ont déclaré qu'il serait souhaitable de mettre sur pied un comité composé de représentants de la Croix-Rouge, du Collège des médecins et chirurgiens, des hôpitaux et, élément très important, des victimes de la tragédie, si nous pouvons leur donner ce qualificatif. Comment voyez-vous cette proposition? Y êtes-vous favorable ou défavorable? Je suis plutôt en faveur de cette proposition.

M. Weber: Monsieur le président, nous sommes prêts à coopérer avec tout groupe et à participer à tout comité chargé d'étudier cette situation. Si les pouvoirs publics sont d'avis qu'une telle mesure pourrait aider à résoudre la situation actuelle, nous sommes prêts à coopérer et à participer à ce groupe.

M. Pagtakhan: Mais vous mettez comme condition que cela soit jugé plus efficace; ne pensez-vous pas à ce stade qu'il serait très valable d'y inclure encore davantage le système de retraçage? Il s'agit de retraçage.

M. Weber: Je pense que cela serait utile.

M. Pagtakhan: Je suis heureux de vous l'entendre dire.

M. Axworthy: Merci pour votre exposé. Ce n'est pas toujours facile, lorsque les médias—et les politiciens aussi—vous accusent de toutes sortes de choses, de vous déplacer et de faire l'exposé que nous venons d'entendre.

[*Texte*]

Can I ask you this off the bat. Many people have argued for a public inquiry. Are you in favour of a public inquiry?

Mr. Weber: Mr. Chairman, we are prepared to cooperate with any inquiry or any group or investigation that is set up. We do not think a public inquiry is necessary at this stage because it will probably duplicate some of the procedures presently before the courts. As you know, the Canadian Red Cross Society, like some hospitals and treating physicians and provincial governments, has some 80 lawsuits against it.

So people have started the judicial process to assign responsibility, and we have to follow this process. A public inquiry may affect that process presently in hand. Having said this, we're prepared to cooperate with any other group that wants to look into the decision-making process and to look into this matter without jeopardizing the current judicial process in play. That's why we're here this morning, and we welcome the invitation.

Mr. Axworthy: Whenever anything of the blood supply system is raised, there is clearly a great deal of national concern and worry. I think anything that can clear up the concerns would be very useful.

Canada wasn't the first country to screen blood for the HIV virus. Why was Canada not first?

Mr. Weber: I'll start the answer, and then I'm going to call on Dr. Aye and Dr. Herst to supplement.

Given that we're one part of the system and we don't control the total system, the Canadian Red Cross Society took the necessary and timely steps to get testing in place. Given the level of scientific knowledge and medical technology available at the time, I think we moved with as much haste as possible to get testing in place.

Mr. Axworthy: But not as much haste as the United States...

Mr. Weber: As I mentioned to you, in the United States the commercial test kits were approved to begin mass testing of the blood system in March, but we tried to find out from the Food and Drug Administration and other blood groups as to when the system was totally in place 100%, as it was in Canada on November 1. We can't get an answer. If you have an answer, we would like to hear it, but we have been unable to get an answer.

We suspect that testing in the United States and the implementation of testing went into the summer and into the fall before all units were being tested like they were in Canada on November 1. I want to reinforce that point. We started testing in September.

[*Traduction*]

Puis-je vous poser une question qui me vient à l'idée. Bon nombre de gens plaident pour une enquête publique. Êtes-vous en faveur d'une enquête publique?

M. Weber: Monsieur le président, nous sommes prêts à collaborer avec tout groupe ou à collaborer à toute enquête qui sera mise sur pied. Nous ne pensons pas qu'une enquête publique soit nécessaire à ce stade, car elle risquerait d'empiéter sur certaines des procédures qui sont actuellement devant les tribunaux. Comme vous le savez, la Société canadienne de la Croix-Rouge, tout comme certains hôpitaux et médecins traitants et gouvernements provinciaux, fait l'objet de quelque 80 poursuites judiciaires.

Des personnes ont donc enclenché le processus judiciaire pour attribuer des responsabilités, et nous devons suivre ce processus. Une enquête publique pourrait influencer ce processus actuellement en cours. Ceci étant dit, nous sommes prêts à coopérer avec tout autre groupe qui souhaite étudier le processus décisionnel et examiner cette question sans mettre en danger le processus judiciaire actuellement en cours. C'est la raison de notre présence ici ce matin et nous acceptons l'invitation.

M. Axworthy: Chaque fois que l'on parle du système canadien d'approvisionnement en sang, cela soulève inévitablement beaucoup de préoccupations et d'inquiétudes à l'échelle nationale. Toute mesure qui pourrait permettre d'élucider les préoccupations s'avérerait très utile.

Le Canada n'a pas été le premier pays à dépister le virus du SIDA dans le sang. Pourquoi le Canada n'a-t-il pas été le premier?

M. Weber: Je répondrai en premier et je passerai ensuite la parole au D^r^ Aye et à M^me^ Herst.

Étant donné que nous constituons un élément du système et que nous ne contrôlons pas l'ensemble du système, la Société canadienne de la Croix-Rouge a pris les mesures nécessaires et opportunes pour mettre les épreuves en place. En fonction des connaissances scientifiques et de la technologie médicale disponibles à l'époque, je pense que nous avons agi avec toute la célérité possible pour mettre les tests en place.

M. Axworthy: Mais pas aussi rapidement que les États-Unis...

M. Weber: Comme je vous l'ai déjà dit, les trousses commerciales pour les tests ont été approuvées pour débuter les épreuves à grande échelle du réseau du sang aux États-Unis en mars, mais nous avons essayé de savoir auprès de la Food and Drug Administration et d'autres groupes quand le système avait été mis en place à 100 p. 100, comme ce fût le cas au Canada le 1^er^ novembre. Nous n'avons obtenu aucune réponse. Si vous avez une réponse, nous serions heureux de la connaître, mais nous avons été incapables d'obtenir la réponse.

Nous soupçonnons que les tests effectués aux États-Unis et que la mise en oeuvre des épreuves se sont déroulés pendant tout l'été et pendant l'automne avant que toutes les unités soient testées comme ce fût le cas au Canada le 1^er^ novembre. Je tiens à insister sur ce point. Nous avons commencé les épreuves en septembre.

[*Text*]

• 1205

Dr. M.T. Aye (National Director, Blood Services, Canadian Red Cross Society): Mr. Chairman, I think one of the things that has not really come out very clearly in the media—and Mr. Weber has attempted to explain it further this morning—is the state of knowledge in science and research in the clinical area at that time of what we understood by this testing. Let me just briefly explain to you what happened.

It was April 23, 1984, that this virus at that time called HTLV-III—in 1986 relabelled as HIV—was identified in a press conference by Robert Gallo and Margaret Heckler, the Secretary for Health and Human Services in the U.S., as the probable cause of AIDS. It was in June 1984 that Gallo released 25 litres of the virus to five different companies to try to develop a test. It was only in March 1985 that such a test became available, commercially licensed for sale.

During all this time the other major concern in society in general was what the meaning of this test was. We were now asking of science an answer for which these tests were never designed. Normally we use tests to diagnose diseases, and it's just one adjunct to diagnosis. Now we were to use a test to label people. There were major medical, legal, moral and ethical issues concerning all of this. If you look back into the papers and the medical publications at that time, there was major concern.

The other thing was—and it hasn't come out as yet—that we did not know what HIV sera positivity meant. At that time people were saying maybe 1%, maybe 10%, may develop AIDS. A lot of people felt that having antibodies meant you were immune to the virus, that you wouldn't develop the disease—and in fact, as you know, using attenuated virus and killed virus as a means to produce antibodies to protect you against disease. There was a lot of confusion and concern.

If you want to answer the question of why we didn't get there in time, it is that we wanted to be sure we addressed all these issues. As Mr. Weber said, we started testing and the testing was completed by November 1. The testing in Canada was licensed by the BOB to be started on July 1. It was the first time it was licensed. I think we moved with haste.

The other important thing I think people should understand is we in the blood services are testing thousands of samples, so it wasn't a matter of just introducing a test. It meant introducing automated machines that would do thousands of tests a day, and training people. A mistake in testing negative or positive is as important as anything else.

[*Translation*]

Dr M.T. Aye (directeur national, Services transfusionnels, Société canadienne de la Croix-Rouge): Monsieur le président, je pense que l'un des éléments qui n'a pas été expliqué très clairement dans les médias—et M. Weber a essayé de le préciser ce matin—est l'état des connaissances au niveau de la science et de la recherche dans le domaine clinique à cette époque pour savoir ce que nous entendions par ces tests. Permettez-moi de vous expliquer brièvement ce qui s'est passé.

C'est le 23 avril 1984 que ce virus, appelé à cette époque HTLV-III—renommé VIH en 1986—a été identifié lors d'une conférence de presse par Robert Gallo et Margaret Heckler, secrétaires de la Santé aux États-Unis, comme la cause probable du SIDA. C'est en juin 1984 que Robert Gallo a remis 25 litres du virus à cinq compagnies différentes pour essayer de mettre au point un test. Ce n'est qu'en mars 1985 qu'un tel test fut disponible avec une homologation pour la vente commerciale.

Durant toute cette période, l'autre préoccupation principale constatée dans la société en général était la signification de ce test. Nous demandons actuellement à la science une réponse pour laquelle ces tests n'ont jamais été conçus. Habituellement, nous utilisons des tests pour diagnostiquer des maladies, et ce n'est qu'un complément au diagnostic. Aujourd'hui, nous voulons utiliser un test pour étiqueter les gens. D'importantes considérations médicales, juridiques, morales et éthiques ont entouré cette question. Si vous relisez les documents et les revues médicales de l'époque, c'était une grave préoccupation.

D'autre part—et cet élément n'a pas encore été soulevé—nous ne savions pas ce que signifiait la séropositivité au VIH. À l'époque, les gens disaient que peut-être que 1 p. 100 ou 10 p. 100 pouvaient développer le SIDA. Beaucoup de gens pensaient que le fait d'avoir des anticorps signifiait que vous étiez inumisés contre le virus, que vous ne pourriez pas développer la maladie—et en fait, comme vous le savez, l'utilisation d'un virus atténué et d'un virus mort comme moyen de production d'anticorps peut vous protéger contre la maladie. Tout ceci entraînait beaucoup de confusion et d'inquiétude.

Si vous voulez savoir pourquoi nous n'avons pas agi à temps, c'est parce que nous voulions être certains d'aborder toutes ces questions. Comme l'a mentionné M. Weber, nous avons commencé les tests et ils ont été achevé le 1er novembre. C'est le Bureau des produits biologiques qui a autorisé le début des tests au Canada le 1er juillet. C'était la première fois que l'autorisation a été donnée. Je pense que nous avons agi avec célérité.

L'autre facteur important que les gens devraient comprendre c'est que, dans les services transfusionnels, nous testons des milliers d'échantillons, si bien qu'il ne suffisait pas de mettre en oeuvre un test. Il fallait produire des machines automatisées capables de réaliser des milliers de tests par jour, et aussi former des gens. Une erreur de test négatif ou positif est aussi importante que le reste.

[*Texte*]

Mr. Axworthy: With regards to hepatitis-C, which I understand you've started screening for, would you make the same arguments about that, that you started it as soon as possible?

Dr. Aye: If I remember right, we were probably the first, or one of the first countries in the world to start hepatitis-C testing.

Mr. Axworthy: What you're saying is that you've really paid attention to some of the things that happened over time and have responded to that.

Dr. Aye: Very much, sir.

Mr. Axworthy: There have been some suggestions that the Red Cross in Canada doesn't use the most sensitive screening mechanisms that are available. Could you comment on that?

Dr. Aye: When you talk about sensitivity, it's something you have to be careful about. Often drug manufacturers explain or define sensitivity against a known panel of cells. Even with the same manufacturer, the "sensitivity" varies from batch to batch.

The other thing is when you get to use this test in the general population, as in a real-life situation and in the blood centre, the sensitivity can vary a lot. The tests we have today with the ones we are using all meet FDA standards, which is probably one of the highest standards in the world and which a lot of countries lean to. In fact, as you know, in Canada there is a harmonization process going on where our standards are going to be harmonized with those of the FDA.

• 1210

So whereas the FDA defines a standard, there are variations in sensitivity above that. This varies from lot to lot. Because of changing sensitivities, every time a lot changed, if you had to jump from one manufacturer to another, those changes and the complexity in the laboratory at our blood centres would cause more problems and errors.

Mr. Axworthy: Is it the case that we don't use the most sensitive screening mechanisms available?

Dr. Aye: We use the most sensitive.

Mr. Axworthy: Are they to the highest requirements?

Dr. Aye: That's right.

M. Joncas: Monsieur Weber, dans votre exposé, vous disiez qu'à partir de novembre 1984, vous aviez donné une directive selon laquelle le plasma frais et congelé devait être envoyé au laboratoire pour être traité à la chaleur. À partir de ce moment-là, vous étiez conscients qu'un certain nombre de patients pouvaient être contaminés. Si ma mémoire est bonne, vous avez mentionné un chiffre de un million ou un million et demi. Vous me corrigerez si je fais erreur. Vous avez alors mis en place un programme dont le but était de rappeler ceux qui avaient possiblement été contaminés. Quel a été le résultat concret de ce programme?

[*Traduction*]

M. Axworthy: En ce qui concerne l'hépatite C, pour laquelle je crois savoir que vous avez le dépistage, avanceriez-vous les mêmes arguments à cet effet, c'est-à-dire que vous l'avez commencé le plus tôt possible?

Dr Aye: Si je me souviens bien, nous étions probablement le premier ou l'un des premiers pays au monde à commencer les test de dépistage de l'hépatite C.

M. Axworthy: Vous êtes en train de nous dire que vous avez vraiment prêté attention aux événements qui se sont passés dans le temps et que vous y avez réagi.

Dr Aye: Énormément monsieur.

M. Axworthy: Il y a eu plusieurs suggestions à l'effet que la Croix-Rouge canadienne n'utilise pas les systèmes de sélection les plus sensibles qui sont disponibles. Pouvez-vous faire des commentaires à ce sujet?

Dr Aye: Lorsque vous parlez de sensibilité, il faut faire preuve de beaucoup de prudence. Souvent, les fabricants de médicaments expliquent ou définissent la sensibilité par rapport à un groupe de cellules connues. Même chez le même fabricant, la «sensibilité» varie d'un lot à l'autre.

L'autre élément, c'est lorsqu'il faut utiliser ce test dans la population en général, car dans la vraie vie et dans le centre de transfusion, la sensibilité peut varier énormément. Les tests dont nous disposons aujourd'hui et ceux que nous utilisons sont conformes aux normes de la FDA, qui sont probablement parmi les plus élevées et que beaucoup de pays ont tendance à suivre. En fait, comme vous le savez, il existe au Canada un processus d'harmonisation en cours grâce auquel nos normes seront harmonisées avec celles de la FDA.

Ainsi, bien que la FDA ait défini une norme, il existe des variations de sensibilité en dehors de cette norme. Cela varie d'un lot à l'autre. En raison des variations de sensibilité, chaque fois qu'un lot change, s'il faut passer d'un fabricant à un autre, ces changements et la complexité en laboratoire dans nos centres de transfusion causeraient davantage de problèmes et d'erreurs.

M. Axworthy: Est-il vrai que nous n'utilisons pas les mécanismes de sélection les plus sensibles et disponibles?

Dr Aye: Nous utilisons les plus sensibles.

M. Axworthy: Répondent-ils aux exigences les plus élevées?

Dr Aye: Oui.

Mr. Joncas: Mr. Weber, you said in your presentation that starting November 1984, the Canadian Red Cross instructed that all fresh frozen plasma be sent to the labaoratory for heat treatment. From that date, you were aware that a number of patients could be infected. If I remember correctly, you mentioned a figure of 1 million or 1.5 million. Please correct me if I am wrong. You also implemented then a program aimed at tracing back patients who had potentially been infected. What was the concrete result of that program?

[*Text*]

M. Weber: Monsieur le président, il faut séparer la question en deux parce que je pense qu'il y a là un petit mélange.

M. Joncas: C'est possible.

M. Weber: Je vais passer la question sur le chauffage du facteur VIII et du plasma à M. Vick. Pour ce qui est du million de gens, je vais demander au Dr Herst de répondre.

Mr. Stephen Vick (Assistant National Director, Manufacturing and Development, Canadian Red Cross Society): I apologize for not being able to communicate in French.

In November 1984, the Bureau of Biologics requested all manufacturers then licensed in Canada to start producing heat-treated Factor VIII for the Canadian market. At that time, the majority of plasma collected by the Canadian Red Cross was being processed by Connaught Laboratories. Some of it was already being processed down in the United States in a factory owned by Cutter Biologicals at the time. Just prior to that announcement by the Bureau of Biologics, Cutter Biologicals had their heat-treated process licensed in Canada. Unfortunately, Connaught at the time did not have a licensed heat-treated process. The Canadian Red Cross then moved plasma that was destined to go to Connaught, where it was in storage in preparation to be processed, down to the Cutter plant in North Carolina. We also notified Cutter that we wanted all product coming for Canada to be processed in this new heat-treated format.

Following that, there was the consensus conference Mr. Weber has described. Shortly after that conference, we received approval from the CBC, the Canadian Blood Committee, to go out and buy heat-treated Factor VIII. We immediately placed orders at that time. Because of the long, six-month processing time, products didn't start coming into Canada until April, even though we had switched to have it manufactured into the heat treatment back in November and had placed orders in December, as soon as we had approval from the government to go ahead and do so.

Dr. Herst: I think the first thing I must do is correct a misinterpretation of the figure of 1.2 million, the average number of donors and donations that are collected and are healthy. Perhaps I misunderstood you, but I understood you to say that you thought there was this number of infected persons. This is not so. That is the number of healthy donors. A very minor number, 32 out of each 100,000, might be infected.

• 1215

What you began to refer to in relation to the heat-treated or virally inactivated products are clotting factor products that are given to hemophiliacs. There is not the same look-back or trace-back process required for hemophilia

[*Translation*]

Mr. Weber: Mr. Chairman, the question needs to be separated in two because I think there is a kind of mixing.

Mr. Joncas: It is possible.

Mr. Weber: I will let Mr. Vick answer the question concerning the heat treatment of factor VIII and of plasma. As far as the figure of 1 million people is concerned, I will ask Dr. Herst to answer.

M. Stephen Vick (directeur national adjoint, Production et développement technologiques, Société canadienne de la Croix-Rouge): Je vous prie de m'excuser de ne pas pouvoir répondre en français.

En novembre 1984, le Bureau des produits biologiques a demandé à tous les fabricants alors homologués au Canada de commencer à produire du Facteur VIII traité par la chaleur pour le marché canadien. À cette époque, la majorité du plasma recueilli par la Société canadienne de la Croix-Rouge était traité par les laboratoires Connaught. Une partie était déjà traitée aux États-Unis dans une usine appartenant alors aux laboratoires Cutter Biologicals. Juste avant cette annonce faite par le Bureau des produits biologiques, les laboratoires Cutter Biologicals ont vu leur processus de traitement par la chaleur homologué au Canada. Malheureusement, les laboratoires Connaught n'avaient pas à l'époque un processus homologué de traitement par la chaleur. La Société canadienne de la Croix-Rouge a donc envoyé le plasma qui était destiné aux laboratoires Connaught, où il se trouvait entreposé en préparation pour le traitement, vers l'usine des laboratoires Cutter en Caroline du Nord. Nous avons également prévenu les laboratoires Cutter que nous voulions que tous les produits destinés au Canada soient traités par ce nouveau processus de traitement par la chaleur.

À la suite de cette annonce, a eu lieu la conférence consensuelle dont a parlé M. Weber. Peu après cette conférence, nous avons reçu l'approbation du Comité canadien du sang pour acheter du Facteur VIII traité par la chaleur. Nous avons immédiatement placé des commandes. En raison du long délai de traitement de six mois, les produits n'ont commencé à arriver au Canada qu'en avril, même si nous étions passés à la fabrication par traitement par la chaleur en novembre et si nous avions placé les commandes en décembre, aussitôt après avoir obtenu l'approbation du gouvernement pour aller de l'avant.

Dre Herst: Je dois tout d'abord corriger une mauvaise interprétation du chiffre de 1,2 million, nombre moyen de donneurs sains et de dons recueillis. Je vous ai peut-être mal compris, mais j'ai cru comprendre que vous disiez que ce chiffre représentait le nombre de personnes contaminées. Ce n'est pas le cas. Il s'agit du nombre de donneurs sains. Un nombre très minime, 32 pour 100 000, pourrait être contaminé.

Ce dont vous avez commencé à parler à l'égard des produits chauffés ou inactivés sont des facteurs de coagulation que l'on donne aux hémophiles. Dans leur cas, il n'est pas nécessaire d'effectuer le même retraçage. Le seul moment où

[*Texte*]

patients who are having treatment. The only time a look-back involves a hemophiliac patient is when they are not treated with the clotting factor concentrate but with a blood component called cryoprecipitate and then the concern is that this cryoprecipitate might have been a component of an infected donor that we are looking back for.

As far as determining which hemophilia patients became infected by use of clotting factors for transfusion, that was done very early on by the hemophilia treating physicians associated with the hemophilia comprehensive care programs. It became apparent early on, when testing was available. Some of the earlier work, even before testing was available was done by an immunologist, Dr. Tsoukas in Montreal—he was referred to earlier—when he had only indirect ways of assessing the immune status of people, and presuming that they might be infected, which was confirmed subsequently when testing became available.

M. Joncas: Mais est-ce qu'il y a un certain nombre de personnes que vous voudriez retrouver parce qu'elles auraient pu être infectées entre les périodes où le produit était à peu près sûr? Dans le cadre de ce programme, quel a été votre résultat? Combien de gens qui auraient pu être infectés par le virus avez-vous découverts?

Dr. Herst: I wonder if you would define what period you are referring to. As I indicated, all of the 17 regional—

M. Joncas: De novembre 1984 à 1985.

Dr. Herst: We had no testing. In the early years before testing was available, cases of clinical AIDS were reported to the Red Cross. A very few started to be reported. This could not be confirmed; it was only by clinical impression. The test was not available. We would attempt to find the donors and the donations of these people. That was started even before a test was available. These trace-back activities have continued until today, even with the very small number of donors that we are finding HIV-positive now.

M. Joncas: Votre recherche a-t-elle donné de bons résultats?

Dr Herst: Oui.

You may say "good" results, but sometimes the good results are bad results. Unfortunately you then turn up that people were infected. We have been actively doing this tracing, and to the limit of our stored paper records, to the limit of the hospital's ability to respond, we are having results.

The Chairman: With the committee's permission, I would like to ask a couple of questions.

First of all, could you give us an idea of the latent period; in other words, from the time a person may be infected until the time their HIV test becomes positive? Can you give us an idea?

Dr. Aye: The HIV sera positivity will occur within three to six months in about 90% of those infected.

The Chairman: Is there anything that can be done during this period? You have your questionnaires and this type of thing. Is there anything else that can done to protect the public in that period?

[*Traduction*]

un retraçage intéresse un patient hémophile est lorsque ce dernier n'est pas traité avec un facteur de coagulation mais avec un composé sanguin intitulé cryoprécipitate, le risque étant alors que ce cryoprécipitate provienne d'un donneur infecté que l'on va tenter de retracer.

Pour ce qui est de savoir quels hémophiles ont été infectés par des facteurs de coagulation transfusés, cela a été fait très rapidement par les médecins traitants dans le cadre des programmes de soins globaux des hémophiles. On l'a su très vite, dès que les épreuves sont devenues disponibles. Certains des travaux antérieurs, même avant que les épreuves n'existent, ont été faits par un immunologue, le D[r] Tsoukas de Montréal—on a déjà parlé de lui—qui n'avait alors que des moyens indirects d'évaluer le statut immunitaire des gens et ne pouvait que présumer qu'ils avaient été infectés, ce qui a été confirmé ultérieurement lorsque les épreuves sont devenues disponibles.

Mr. Joncas: But would there be a certain number of people you would like to trace because they might have been infected between those periods where the product was practically safe? What have been the results under this program? How many people who could have been infected by the virus have you discovered?

Dre Herst: Pourriez-vous préciser de quelle période vous parlez. Comme je l'ai dit, tous les 17 centres régionaux. . .

Mr. Joncas: Between November 1984 and 1985.

Dre Herst: Nous n'avions pas de test. Les premières années, avant que les épreuves ne soient disponibles, des cas cliniques de SIDA étaient signalés à la Croix-Rouge. Un très petit nombre commençait à être signalé. On n'avait pas de confirmation, il s'agissait uniquement de diagnostic clinique. Les épreuves n'existaient pas. Nous cherchions alors à retracer les donneurs et les ampoules de sang qui en provenaient. Cela a commencé même avant que les épreuves soient disponibles. Ce travail de retraçage se poursuit encore aujourd'hui, même avec le très petit nombre de donneurs séropositifs que nous rencontrons aujourd'hui.

Mr. Joncas: Did you have good results?

Dr. Herst: Yes.

Les «bons» résultats sont parfois de mauvais résultats car cela veut dire, malheureusement, que vous décelez des gens infectés. Nous avons fait activement ce travail de retraçage et, dans les limites de nos archives sur papier, dans les limites de la capacité à répondre de l'hôpital, nous avons des résultats.

Le président: Avec l'autorisation du comité, j'aimerais poser quelques questions.

Premièrement, pourriez-vous nous donner une idée de la période de latence; en d'autres termes, entre le moment où une personne est infectée jusqu'au moment où elle devient séropositive? Pouvez-vous nous donner une idée?

Dr Aye: La séropositivité intervient entre trois et six mois chez environ 90 p. 100 des sujets infectés.

Le président: Y a-t-il quelque chose que l'on puisse faire pendant cette période? Vous avez vos questionnaires et ce genre de chose. Y a-t-il quelque chose que l'on puisse faire pour protéger le public pendant cet intervalle.

[*Text*]

Dr. Aye: As Mr. Weber indicated, the donor screening procedure to defer donors with risk activities from donating is the most important process in our system that safeguards the blood supply. That's the best we can do.

The Chairman: There has been a suggestion that there may be a new strain of the AIDS virus or an AIDS-like virus that does not produce a sensitivity. Would you care to comment on that? Is this a threat? Is this just a aberration of the laboratory, or what's happening?

• 1220

Dr. Aye: We are very involved with that study. I believe you are referring to reports that came out of the AIDS conference earlier this year. In fact, we wanted to distinguish it for that reason. Most of us in the area now call it ICL, or idiopathic CD4 lymphocytopenia. It's not associated with HIV. It's not associated with antibodies or HIV, and no one really knows what it means. It's very rare. Together with the people from the FDA in the United States, the American Red Cross and the American Association of Blood Banks, we're involved in a group where we're studying what this could mean.

The Chairman: Do you have a tracing system for your hepatitis-B? If somebody shows up, is the same method in place?

Dr. Herst: Yes, we do the same look-back and trace-back for hepatitis-B. It was an expansion of that existing process that we applied to the HIV situation. Hospitals and physicians have known for decades that they should report to the Red Cross any possible adverse consequences of a transfusion, infectious or otherwise. Appropriate tracing and information gathering were used to learn from that and control the negative effects.

The Chairman: Going back to 1984, we were talking about the heat-treated blood products. We've talked about the United States. Were these available anywhere else; in Germany or Britain, for example?

Mr. Vick: Mr. Chairman, during the 1984 period a number of companies, both in the United States and in Europe, developed heat-treating processes of one kind or another, primarily out of anticipation for what might happen, but also in a number of cases to try to affect hepatitis-B, which at the time was considered a major problem. They were almost uniformly ineffective against hepatitis-B, but by good luck they were used to prevent HIV. Although it wasn't until several months later that this testing was available and you could demonstrate whether or not it was effective, it in fact did work. So it was more serendipity that these tests were available and therefore could be applied to HIV.

The Chairman: Could Canada have obtained these heat-treated blood products during the six-month hiatus that we had? Was it available in commercial quantities?

[*Translation*]

Dr Aye: Comme M. Weber l'a indiqué, le mécanisme de sélection des donneurs, pour dissuader les donneurs à risque de faire un don du sang, est le moyen de protection le plus important de notre système. C'est le mieux que nous puissions faire.

Le président: J'ai entendu dire qu'une nouvelle souche du virus du SIDA ou d'un virus analogue à celui du SIDA a fait son apparition, qui ne produit pas de séropositivité. Pouvez-vous nous en parler? Est-ce une menace? N'est-ce qu'une aberration de laboratoire ou bien que se passe-t-il?

Dr Aye: Nous suivons de près cette étude. Je pense que vous faites allusion à ce qui est ressorti de la conférence sur le SIDA du début de l'année. D'ailleurs c'est pour cette raison que nous voulions distinguer les deux virus. La plupart des spécialistes l'appellent aujourd'hui LCI, ou lupinia celiofolpneu idéopatique. Il n'est pas apparenté au VIH. Il n'est pas associé aux anticorps ni au VIH et personne ne sait vraiment ce que cela signifie. Il est extrêmement rare. Nous faisons partie d'un groupe qui étudie ce que cela pourrait signifier et dans lequel figurent des gens de la FDA américaine, de la Croix-Rouge américaine et de l'American Association of Blood Banks.

Le président: Avez-vous un système de retraçage pour l'hépatite B? Si quelqu'un se trouve infecté, le même mécanisme est-il en place?

Dre Herst: Oui, nous faisons le même travail de retraçage pour l'hépatite B. C'est d'ailleurs ce mécanisme que nous avons élargi pour l'appliquer au VIH. Les hôpitaux et les médecins savent depuis des décennies qu'ils doivent signaler à la Croix-Rouge toute conséquence néfaste d'une transfusion, qu'elle soit infectieuse ou d'une autre nature. C'est sur la base de ces enseignements et pour tenter de contrôler les répercussions négatives que nous avons mis au point des méthodes adéquates de retraçage et de collecte de renseignements.

Le président: Pour revenir à l'année 1984, nous parlions des produits sanguins chauffés. Ils existaient aux États-Unis. Les trouvait-on ailleurs, en Allemagne ou en Grande-Bretagne, par exemple?

M. Vick: Monsieur le président, en 1984 un certain nombre de firmes, tant aux États-Unis qu'en Europe, ont mis au point un procédé de traitement par la chaleur d'une sorte ou d'une autre, principalement en anticipation de ce qui pourrait arriver, mais aussi dans certains cas pour lutter contre l'hépatite B qui était considérée comme un problème majeur à l'époque. Ces procédés étaient presque uniformément inefficaces contre l'hépatite B, mais, heureusement, ils prévenaient le VIH. Mais il a fallu attendre plusieurs mois pour que les épreuves de dépistage du SIDA deviennent disponibles et que l'on puisse faire la preuve de cette efficacité. C'est donc presque par hasard que ces procédés ont été disponibles et pouvaient être utilisés pour le VIH.

Le président: Le Canada aurait-il pu se procurer ces produits chauffés au cours du «trou» de six mois qui s'est produit? Étaient-ils disponibles en quantité commerciale?

[*Texte*]

Mr. Vick: In Europe and in the United States, quantities of commercial product were available. In fact, we placed orders with two of the largest companies in the United States right after we had approval, after the consensus conference in December. We didn't receive any product from those orders. The first product started arriving in April.

The reason was that these companies didn't have large stockpiles of these new products sitting in their warehouses. They were gearing up to make them, but because of that six-month production window, companies that started to produce it in November didn't have any available until April. The science and the technology was moving very rapidly, but there wasn't a full conversion of companies to producing heat-treated products. Even in November there was still some non-heat-treated product coming out of the pipeline, product that had started four and five months earlier. People continued using it because that was all that was available. Nobody wanted to, but that's what was there.

The Chairman: Our time is nearly up. Would you be willing to—

Mr. Weber: Mr. Chairman, we'll stay all afternoon if you'd like us to.

The Chairman: We're getting hungry.

Mr. Pagtakhan: I would like to touch on a couple more points, both from the past and in the present.

Beginning with the past, you indicated that the virus was first identified as the infective agent only in April 1984. I would not like you to suggest to the committee that before that we could have all the excuses not to make a safety approach. That was not your intention?

• 1225

Dr. Aye: Well, that's not what we meant.

Mr. Pagtakhan: I just wanted to be assured, because I thought that was not really your intention.

I raised that because of the index cases, which I think you referred to as well. The first eight cases were identified on August 1, 1982, as I am told by the minister in his reply to my letter. Two and one-half months later, the Red Cross had a meeting. Then the group concurred, including the Red Cross, that AIDS was a serious potential public health problem.

Four months after the index cases had been identified, there was the *Canada Diseases Weekly Report* mention of a pilot study. Five months after the index cases, an alert was issued by the American Red Cross. Since you have been working closely with the American Red Cross, we know that at least five months after the eight cases had been diagnosed in Canada, the American Red Cross had issued an alert. That alert led one month later to our Canadian group studying the development of recommendations.

Is that a reasonable time, even knowing the deficiency in knowledge, for the system not to have kicked in and prevented further catastrophe thereafter?

[*Traduction*]

M. Vick: On trouvait des produits commerciaux en Europe et aux États-Unis. D'ailleurs, nous avons placé des commandes auprès des deux plus gros fournisseurs américains dès que nous avons eu le feu vert, après la conférence consensuelle en décembre. Mais ces commandes n'ont pas été exécutées. Nous avons reçu les premiers produits en avril.

La raison était que ces firmes n'avaient pas de gros stocks de ces nouveaux produits dans leurs entrepôts. Elles se préparaient à fabriquer, mais en raison du délai de production de six mois nécessaire, les compagnies qui ont commencé la fabrication en novembre n'en avaient disponibles à la vente qu'en avril. La science et la technologie avancent très rapidement, mais il n'y a pas eu une conversion immédiate des fabricants aux produits chauffés. Même en novembre, il sortait encore des laboratoires quelques produits non chauffés, dont la fabrication avait été commencée quatre ou cinq mois plus tôt. On continuait à s'en servir, car il n'y avait rien d'autre de disponible. Personne ne le voulait, mais il n'y avait rien d'autre.

Le président: Notre temps est presque écoulé. Voudriez-vous. . .

M. Weber: Monsieur le président, nous resterons tout l'après-midi si vous le voulez.

Le président: Nous commençons à avoir faim.

M. Pagtakhan: J'aimerais aborder un certain nombre d'autres points, qui intéressent tant le passé que le présent.

Pour commencer par le passé, vous avez dit que le virus a été identifié comme l'agent infectieux uniquement en avril 1984. J'espère que vous n'êtes pas en train de dire au comité qu'avant cette date-là on avait toutes les excuses du monde de faire fi de la sécurité. Ce n'était pas votre intention?

Dr Aye: Ce n'est pas ce que nous voulions dire.

M. Pagtakhan: Je voulais simplement m'en assurer, car je ne croyais pas vraiment que c'était ce que vous vouliez dire.

Je soulève cette question à cause des cas initiaux, auxquels vous avez aussi fait allusion. On a décelé les huit premiers cas le 1er août 1982, comme le dit le ministre dans sa réponse à ma lettre. Deux mois et demi plus tard, la Croix-Rouge a tenu une réunion. Le groupe, y compris la Croix-Rouge, a convenu que le SIDA était un danger grave pour la santé publique.

Quatre mois après qu'on ait identifié ces cas types, dans la publication *Canada Diseases Weekly* on a fait mention d'une étude pilote. Cinq mois plus tard, la Croix-Rouge américaine publiait un avertissement. Puisque vous travaillez étroitement avec la Croix-Rouge américaine, vous savez qu'au moins cinq mois après l'identification de ces huit cas au Canada, la Croix-Rouge américaine a publié cet avertissement. Un mois plus tard, notre groupe canadien envisageait l'élaboration de recommandations, suite à cet avertissement.

Pensez-vous, à la lumière des connaissances limitées dont nous disposions, que c'était un délai raisonnable? Le système n'aurait-il pas dû être constitué de façon à empêcher d'autres catastrophes par la suite?

[*Text*]

Mr. Weber: You're talking about the period 1982 to 1984? Is that correct?

Mr. Pagtakhan: So far up to 1983, yes; 1982 to 1983.

Mr. Weber: All right, 1982 to 1983.

Ros, can you handle that, please?

Dr. Herst: Knowledge was rapidly accumulating about possible modes of transmission of whatever this condition was, because it wasn't known with any certainty that it was a virus.

Yes, some of the facts that were coming out were that individuals with hemophilia who had been exposed to clotting factor products and homosexuals engaging in certain sexual practices... So there were a number of theories of what the possible similarity could be—a lot of theories but not a lot of facts.

Some of the theories at that time could see a similarity between the protein that the hemophiliac was exposed to in the multiple injections factor and the protein in the semen that homosexuals were being exposed to. There was the possibility of a transmissible agent.

All this was being evaluated, and we were looking for practical ways of making use of this to begin to have a victory over an unknown enemy. There were a lot of committees and meetings and planned research as a result of some of the dates you mentioned.

The Red Cross in early 1982 met with hemophilia treaters, met with federal government officials to begin to see what we could do to gather further information about the initial observations in hemophilia. We were speaking to NHRDP, National Health Research and Development Program, project funders to see what could be done.

I worked actively, wearing my Red Cross hat, and I was also at that time the chairperson of the Ontario Haemophilia Society's Medical and Scientific Advisory Committee and worked actively with researchers from a number of different groups to begin to see what sorts of projects could add to confirmed facts that would then allow and give us some benefits in our approach to the blood supply or the epidemiology or the treatment of this condition. Two research projects resulted from it. The group separated, and there was a very large multicentre homosexual study that started in Toronto, and then there were multicentre hemophilia studies that resulted from that.

• 1230

So the attempt was, in this rapidly evolving time of the early 1980s, to convert speculations into useful scientific facts that could be applied to advance health care and prevent what was starting to be recognized, certainly in the States, as an epidemic.

Mr. Pagtakhan: I congratulate the Red Cross Society for its continuing determination to propose for Canada to have a self-sufficient plan for fractionation. You indicated that two attempts in the past had failed and you have not given up. I congratulate you.

[*Translation*]

M. Weber: Vous parlez de la période entre 1982 et 1984, n'est-ce pas?

M. Pagtakhan: De 82 à 83.

M. Weber: Bien, de 1982 à 1983.

Ros, pourriez-vous répondre, s'il-vous-plaît?

Dre Herst: Les connaissances à propos des modes de transmission possibles de cette condition s'accumulaient rapidement; nous ne savions pas encore avec certitude s'il s'agissait ou non d'un virus.

Oui, c'est à ce moment-là que nous constations que certains hémophiles exposés à des coagulants, ainsi que certains homosexuels s'adonnant à certaines pratiques sexuelles... Il y avait donc beaucoup de théories à propos des points communs éventuels—beaucoup de théories, mais pas beaucoup de faits.

Selon certaines de ces théories, il y avait peut-être une similitude entre la protéine qu'on injectait à l'hémophile et la protéine du sperme auquel les homosexuels s'exposaient. Il y avait peut-être là un agent de transmission, pensait-on.

Alors qu'on évaluait toutes ces choses, nous cherchions des façons pratiques d'utiliser les connaissances pour essayer de vaincre un ennemi inconnu. Suite aux éléments auxquels vous avez fait allusion aux dates précitées, beaucoup de comités ont été mis sur pied, on a prévu des réunions et de la recherche.

Au début de 1982 la Croix-Rouge a rencontré les médecins qui traitaient les hémophiles, ainsi que des hauts fonctionnaires fédéraux, pour discuter de l'hémophilie; et de ce que nous pouvions faire pour recueillir d'autres renseignements pour faire avancer nos connaissances. Nous nous sommes adressés au Programme national de recherches et de développement en matière de santé, organisme qui finance des projets, pour voir ce que nous pouvions faire.

J'ai donc travaillé très activement, en tant que représentant de la Croix-Rouge—j'étais aussi à cette époque président du Comité consultatif médical et scientifique de la Société ontarienne de l'hémophilie—avec des chercheurs d'un certain nombre de groupes divers pour déterminer quels projets nous permettraient de faire avancer nos connaissances et de voir quelle approche adopter quant à l'approvisionnement de sang au Canada, ainsi qu'à l'épidémiologie ou au traitement de cette condition. Il en est résulté des projets de recherche. Le groupe s'est dispersé. Puis, on a lancé à Toronto une étude importante sur les homosexuels, à laquelle participaient plusieurs centres; il y a aussi eu par la suite les études multicentres des hémophiles, qui en ont découlé.

Donc, au début des années quatre-vingt, alors que la situation évoluait rapidement, nous essayions de passer des théories aux faits scientifiques qu'on pourrait utiliser pour améliorer nos traitements et prévenir l'épidémie qui commençait à être reconnue en tant que telle, aux États-Unis très certainement.

M. Pagtakhan: Je félicite la Croix-Rouge de sa détermination à mettre en place au Canada un plan de fractionnement autosuffisant. Vous avez dit que les deux tentatives précédentes avaient échoué, et pourtant vous n'avez pas abandonné. Je vous félicite.

[*Texte*]

Could you share with the committee the reasons—from the minister or whomever—why this proposal hasn't been actively taken up? Could you provide the committee with a copy, if agreeable and allowable by your Red Cross Society, of the proposal you intend to submit again along the lines of asking for self-sufficiency in Canada for fractionation unit?

Mr. Weber: Mr. Chairman, the two proposals we placed in the late 1970s and in 1988 were to the Canadian Blood Committee and the final decision for how to proceed was made by the—

The Chairman: The Blood Committee?

Mr. Weber: No, it was by the 12 provincial and territorial health ministers. In the late 1970s they decided to build three plants as opposed to one plant. Of those three plants, two got built while one was in function. One got built and never operated properly and one never got built.

Then Connaught Laboratories pulled out of the business, I believe in 1989. We never got a reason why it wasn't to be awarded to the Red Cross in the late 1970s. In 1988, again we made another proposal in response to a request for a proposal from the Canadian Blood Committee, and to this day we never have been told why we couldn't proceed.

We are in the process of responding to a third—some 18 years later—request for a proposal which is to be submitted to the Canadian Blood Agency by December 4. Since there is some competition about how this is handled, it's currently commercially confidential. I guess once the tenders have been reviewed appropriately, then at one point, depending how long this committee is going to deal with this issue once the secrecy veil has been lifted, we would be more than prepared to make a copy available of our proposal which we think is going to be very good for Canada.

Mr. Pagtakhan: We would invite the Blood Agency, of course. I don't know much about its mandate. To your knowledge, is it being funded by the federal government?

Mr. Weber: No, Mr. Chairman, the Canadian Blood Agency is private and not-for-profit. It has been set up by the 10 provincial health ministers and the two territorial health ministers and it's funded by the provincial and territorial health ministries. It's not funded by the federal government, nor is the federal government, to my knowledge, a member of that agency or on its board of directors.

Previous to 1991, the federal government was a member of the Canadian Blood Committee. As a matter of fact, the vice-chairman was from the federal civil service.

The Chairman: I would like to point out that the CBA has been invited to attend these hearings, but declined so far. We'll will continue to work on that.

[*Traduction*]

Pourriez-vous nous dire pourquoi cette proposition que vous avez mise de l'avant n'a pas été retenue, que ce soit par le ministre ou quelqu'un d'autre? Si la Société de la croix-rouge le veut bien et le permet, pourriez faire parvenir au comité une copie de la proposition que vous entendez soumettre à nouveau pour que le Canada mette sur pied un plan de fractionnement autosuffisant?

M. Weber: Monsieur le président, les deux propositions que nous avons faites à la fin des années soixante-dix et en 1988, respectivement, ont été soumises au Comité canadien du sang et la décision finale a été prise par...

Le président: Le comité du sang?

M. Weber: Non, ce sont les douze ministres de la santé des provinces et des territoires qui ont pris la décision. À la fin des années soixante-dix, ils ont décidé de construire trois établissements plutôt qu'un seul. On a ouvert un de ces établissements, puis on envisageait de construire les deux autres. L'un d'entre eux a été construit mais n'a jamais fonctionné normalement, alors que le second n'a jamais été érigé.

Puis, les laboratoires Connaught se sont retirés de l'affaire, en 1989, je crois. On ne nous a jamais expliqué pourquoi la Croix-Rouge ne l'avait pas obtenu à la fin des années soixante-dix. En 1988, nous avons une fois de plus soumis une proposition suite à une demande du Comité canadien du sang, et nous ne savons toujours pas pourquoi nous n'avons pu procéder.

Quelque 18 ans plus tard, nous sommes en train de répondre à une demande de proposition, demande qui doit être soumise à l'Agence canadienne du sang d'ici le 4 décembre. Comme il y a une certaine concurrence, les choses sont confidentielles à l'heure actuelle. Je suppose que quand on aura revu les soumissions normalement, à un moment donné, tout dépendant de la longueur des travaux de ce comité une fois levée cette interdiction, nous serions tout à fait disposés à remettre une copie de notre proposition au comité, proposition excellente pour le Canada, pensons-nous.

M. Pagtakhan: Nous inviterions l'Agence canadienne du sang, bien sûr. Je ne connais pas beaucoup son mandat. Cette agence est-elle financée par le gouvernement fédéral?

M. Weber: Non, monsieur le président, l'Agence canadienne du sang est une entité privée, à but non lucratif. Elle a été constituée par les 10 ministres de la santé des provinces et les deux ministres de la santé des territoires et elle est financée par les ministères de la Santé des provinces et des territoires. Elle n'est pas financée par le gouvernement fédéral et, que je sache, le gouvernement fédéral n'est pas membre de cette agence et ne siège pas à son conseil de direction.

Avant 1991, le gouvernement fédéral était membre du Comité canadien du sang. De fait, le vice-président était fonctionnaire fédéral.

Le président: Permettez-moi de signaler que nous avons invité l'Agence canadienne du sang à nos audiences, mais elle a jusqu'à maintenant refusé nos invitations. Mais nous allons poursuivre nos efforts en ce sens.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: You indicated something about the testing of the blood units. There were thousands and thousands of them, and you were trying to diagnose the unit number. I missed part of your presentation. You say this is done manually. Did I hear you correctly?

Dr. Herst: Yes.

Mr. Pagtakhan: What's the room for error in light of the advanced communication technology we have and computerized systems? Why is the Red Cross still potentially handicapped? I don't know. It may be your decision by doing it manually and sorting out numbers by the hand. What's the problem?

Dr. Aye: Do you mean the actual testing or looking back into the paper trail?

Mr. Pagtakhan: When she was referring to the look-back system.

• 1235

Dr. Aye: Right, the paper trail. We currently have a computer system that runs on a digital machine called PDP-11, which is fairly old. We are in the process of designing and building a new program to totally computerize the blood system from the minute the donor walks through the door until the blood unit is issued. It will be totally automatic. This has been going on for just over a year, and in fact ours is the first blood system in the world to design such a computerized system from scratch. We hope the pilot for this, the CISCO program, which stands for the Computerized Information System for Central Operations, will be completed next year.

Mr. Pagtakhan: Certainly it will be a source of pride for Canadians, I'm sure, and that is the type of pride they would like to have.

You indicated that the trace-back system is done manually and the information is fed when it is diagnosed as possibly infectious. You emphasized the word "possibly". Can you explain why you emphasize "possibly"? I am thinking of the strength of the message. In other words, you are worried but only possibly worried. Could you explain that?

Finally, how do you ascertain the information has gone where it ultimately ought to go in the end? What is the trace-back to the system itself?

Dr. Herst: To answer the "possibly" question, we say possibly or likely because we have no specific confirmed information about the unit in question. We only have information on a subsequent donation, so we indicate it is an earlier donation from a donor who has now been tested positive. We indicate the date the donor was found to be positive. The clinician looks and if the unit he transfused was reasonably close in time to that positive donation, there is a greater likelihood of infection. But the advice is to have the recipient tested. We will only know by doing the testing.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Vous avez dit quelque chose à propos des tests des unités sanguines. Il y en avait des milliers et des milliers, et vous avez essayé de déterminer le numéro de l'unité concernée. J'ai raté une partie de votre exposé. Vous dites que cela se fait manuellement. Vous ai-je bien entendu?

Dre Herst: Oui.

M. Pagtakhan: Quelle est la marge d'erreur, par rapport aux nouveaux systèmes de pointe informatisés et la nouvelle technologie dans le domaine de la communication? Pourquoi la Croix-Rouge continue-t-elle d'être handicapée, potentiellement? Je ne sais pas. Peut-être avez-vous décidé de faire les choses manuellement, de trier les chiffres à la main. Quel est le problème?

Dr Aye: Voulez-vous parler des tests eux-mêmes ou des documents qui permettent de reconstituer la chaîne des événements?

M. Pagtakhan: C'était au moment où elle parlait du système qui permet de remonter la chaîne.

Dr Aye: Oui, les documents. Nous avons à l'heure actuelle une machine numérique appelée PDP-11, assez vieille, comme système informatique. Nous sommes en train de concevoir et d'élaborer un nouveau programme qui nous permettra d'informatiser le système canadien d'approvisionnement en sang du début à la fin, depuis le moment où le donneur passe le pas de la porte jusqu'au moment où l'unité sanguine devient disponible. Tout sera informatisé. Le projet a été lancé il y a un peu plus d'un an et nous serons le premier pays au monde à avoir mis au point un tel système informatisé en partant de rien. Nous espérons que le programme pilote d'information informatisé, sera au point l'an prochain.

M. Pagtakhan: Je suis sûr que c'est le genre de chose dont les Canadiens pourront être fiers.

Vous avez dit qu'on effectuait le travail de dépistage à la main et que l'information était transmise une fois qu'on s'était rendu compte que telle ou telle unité sanguine était infectée, possiblement. Vous avez insisté sur le mot «possiblement»: pourquoi? Je pense au message, à l'emphase. En d'autres termes, vous êtes inquiets, mais seulement potentiellement. Pourriez-vous m'expliquer pourquoi?

Finalement, comment vous assurer que ceux qui auraient dû recevoir l'information, ultimement, l'ont bien reçue? Comment vérifier le système lui-même?

Dre Herst: Pour répondre à votre question sur le mot «possiblement», nous disons possiblement ou probablement parce que nous n'avons pas d'information confirmée à propos de l'unité de sang concernée. Nous n'auront l'information que lors d'un don de sang subséquent; nous indiquons donc qu'il s'agit d'un don préalable d'un donneur qui a maintenant été diagnostiqué comme porteur du virus. Nous indiquons la date du résultat positif au test. Le clinicien fait des vérifications et si la transfusion a eu lieu à peu près au même moment que le don de sang infecté, il est plus probable qu'il y ait eu infection de la personne qui a reçu la transfusion. On conseille donc de faire tester le transfusé. C'est la seule chose qui permet de confirmer ou d'infirmer nos doutes.

[*Texte*]

In the early years there may have been some reluctance on the part of the physician to have the testing done. There was a lot being said publicly about the negative sociological effects of being stigmatized if you were found to be HIV positive. In the early years there didn't seem to be very much that could be offered medically to the person who tested positive, although there was always the real risk someone who was infectious and didn't know it could pass it on to his very close contacts, as we've heard today. But all this was communicated through the hospital blood bank to the physicians.

We now ask for some acknowledgement of the results or certainly acknowledgement of receipt of our request this process be initiated. We have those on file. We didn't have a second, third or fourth follow-up at that time. The procedure has been modified since then for better documentation and follow-up.

Mr. Pagtakhan: In the last year, would you say the fulfilment of this request has been 100%?

Dr. Herst: I can't say it's 100% with certainty right here today. With all the media publicity in the last many months, there's much better follow-up with these requests.

The Chairman: Is there any recommendation you would have for this committee to present to the government? Perhaps you might want to think about it, talk about it and send it back by correspondence. If you have something on hand right now, it would be of interest.

Mr. Weber: I think it would be wise if we give it some thought and send it in writing to the committee as opposed to just doing it off the cuff, so to say.

• 1240

The Chairman: I think this would be very helpful for the committee to follow up. Certainly this would be a public document. We want you to understand that; it would be included in our report.

Mr. Weber: Understood, Mr. Chairman.

The Chairman: Thank you very much for appearing. We understand it's very difficult for you folks. You have been very helpful and open, and we may be back to you. A couple of questions have been brought up that we don't have time now to go into, but we do appreciate your cooperation today.

Mr. Weber: We appreciate the opportunity, Mr. Chairman.

The Chairman: The meeting is adjourned.

[*Traduction*]

Au début, les médecins étaient peut-être un peu hésitants à faire effectuer ce genre de test. On parlait beaucoup des effets sociologiques néfastes, de l'opprobre qui pesait sur ceux qui avaient été diagnostiqués comme porteurs du VIH. Les premières années, il n'y avait pas beaucoup de traitements pour ceux dont les tests étaient positifs, bien qu'il y avait toujours un danger, très réel, qu'une personne infectée sans le savoir puisse transmettre la maladie à ceux avec qui elle entrait en contact étroit, comme on a pu l'entendre aujourd'hui. Mais, tous ces renseignements étaient donnés aux médecins par la banque de sang de l'hôpital.

Maintenant, nous demandons que l'on accuse réception de notre demande, du fait que nous avons demandé que le processus soit déclenché. Nous avons ces récépissés dans nos dossiers. Nous n'avions pas de deuxième, troisième ou quatrième mesure de suivi à l'époque. Nous avons depuis lors modifié la procédure pour qu'elle soit mieux documentée et pour améliorer le suivi.

M. Pagtakhan: Cette année, diriez-vous que vos consignes ont été respectées à 100 p. 100?

Dre Herst: Je ne peux vous dire que c'est le cas aujourd'hui, que le processus a été respecté à 100 p. 100, sans l'ombre d'un doute. Avec toute la publicité qu'il y a eu ces derniers mois, toutefois, je peux dire que ces demandes font l'objet d'un suivi grandement amélioré.

Le président: Quelle recommandation aimeriez-vous que ce comité présente au gouvernement? Peut-être aimeriez-vous réfléchir à la question, en discuter et nous répondre par écrit. Si vous avez quelque chose à nous remettre maintenant, cela nous intéresserait.

M. Weber: Je pense qu'il vaudrait mieux que nous y réfléchissions et que nous vous fassions parvenir le fruit de notre réflexion par écrit, plutôt que d'essayer de répondre au comité au pied levé, pour ainsi dire.

Le président: Je pense que si vous vouliez donner suite, cela serait très utile au comité. Mais nous voulons que vous compreniez que ce document serait inclus dans notre rapport; le public y aura accès.

M. Weber: Nous comprenons, monsieur le président.

Le président: Merci beaucoup d'être venus. Nous comprenons que c'est très difficile pour vous. Nous vous remercions d'avoir été si ouverts et de nous avoir aidés comme vous l'avez fait et peut-être allons-nous recommuniquer avec vous. Une ou deux questions ont été soulevées dont nous n'avons pas le temps de discuter à l'heure actuelle, mais nous apprécions beaucoup votre collaboration aujourd'hui.

M. Weber: Nous vous savons gré de l'occasion qui nous a été donnée de comparaître, monsieur le président.

Le président: La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

On Thursday, November 26, 1992:

From the HIVT Group:

Rochelle Pittman, Representative;

Marlene Freise, Representative;

Pierre Desmarais, Representative;

Robert St. Pierre, Coordinator;

Jerald Freise, Representative.

From the Canadian Red Cross Society:

George Weber, Secretary General and Chief Executive Officer;

M.T. Aye, National Director, Blood Services;

Stephen Vick, Assistant National Director, Manufacturing and Development;

Roslyn Herst, Medical Director, Toronto Blood Centre.

TÉMOINS

Le jeudi 26 novembre 1992:

Du groupe HIVT:

Rochelle Pittman, représentante;

Marlene Freise, représentante;

Pierre Desmarais, représentant;

Robert St. Pierre, coordinateur;

Jerald Freise, représentant.

De la Société canadienne de la Croix-Rouge:

George Weber, secrétaire général et chef de la direction;

M.T. Aye, directeur national, Services transfusionnels;

Stephen Vick, directeur national adjoint, Production et développement technologique;

Roslyn Herst, directrice médicale, Centre de transfusion de Toronto.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA1
XC 24
1142

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 18

Thursday, December 3, 1992

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 18

Le jeudi 3 décembre 1992

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Mandate pursuant to Standing Order 108(2), a study of HIV infected blood and other related matters

CONCERNANT:

Mandat conformément à l'article 108(2) du Règlement, étude sur le sang contaminé par le VIH et autres questions connexes

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

25180—1

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, DECEMBER 3, 1992
(27)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:41 o'clock a.m. this day, in Room 253-D, Centre Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Members present: Fernand Jourdenais for Jean-Luc Joncas and Chris Axworthy for Jim Karpoff.

Other Member present: Marcel R. Tremblay.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: Individuals: Rick Waines and Terry Waines. *From the Canadian Hemophilia Society:* David Page, President; Lindee David, Interim Executive Director and John Plater, President, Hemophilia Ontario.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study on HIV infected blood and other related matters. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*).

Terry Waines and Rick Waines made opening statements and answered questions.

David Page, Lindee David and John Plater made opening statements and answered questions.

At 11:50 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 3 DÉCEMBRE 1992
(27)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 41, dans la salle 253-D de l'édifice du Centre, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membres suppléants présents: Fernand Jourdenais remplace Jean-Luc Joncas; Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Autre député présent: Marcel R. Tremblay.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: À titre particulier: Rick Waines; Terry Waines. *De la Société canadienne d'hémophilie:* David Page, président; Lindee David, directrice par intérim; John Plater, président, Hémophilie Ontario.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et autres questions connexes (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule no 17*).

Terry Waines et Rick Waines font des exposés et répondent aux questions.

David Page, Lindee David et John Plater font des exposés et répondent aux questions.

À 11 h 50, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, December 3, 1992

• 0942

The Chairman: I would like to call our meeting to order. We are continuing hearings into the tainted blood matter, in which many Canadian citizens appear to have developed HIV and AIDS as a result of contaminated blood and contaminated blood products.

Our first two witnesses this morning are Mrs. Terry Waines from Delta, British Columbia, and her son Rick, who is a hemophiliac. We appreciate their coming all the way from the west coast to testify before the committee. Actually, it was Rick who first got us involved with the problem two or three years ago when they were having problems getting compensation.

I neglected to mention two very vital people on our committee: Tom Curren of our research staff and Eugene Morawski, our clerk, who keeps everything in order. They both do an excellent job.

We ask that you present your statement, and then there will be questions from the members. It's not an inquisition. I think we're all trying to do the same thing.

Mrs. Terry Waines (Individual Presentation): Thank you. Mr. Chairman, members of the committee, Rick and I are here today representing not only those persons with hemophilia infected with the HIV virus, but those affected. However, it is terribly important to remember that we speak for ourselves. There are many stories to be told about hemophilia and HIV, and none of them are the same.

I was born into a family living with hemophilia. My brother was four years older than I. I have worked as a volunteer within the hemophilia community for 30 years in many capacities. Since 1986, when we first realized the tremendous impact HIV was to have on our family, I have been active within the HIV-AIDS community. Similarly, Rick has been active within both the hemophilia and HIV-AIDS communities. He earns his living as an AIDS educator.

• 0945

This is an exception. Many families are still living in isolation because society has not been very accepting of those who are HIV-positive. Many choose to live privately with the disease.

In July 1987 our family received the news that would change our lives forever: our son Rick was HIV-positive. Not one day has passed since then in which we have not had to deal with this painful reality and, on August 19, 1991, my brother, who was also HIV-positive, died.

The number of persons with hemophilia in Canada is relatively small, approximately 2,200. Half of them, or 1,100, use blood products regularly and 800 of these persons are HIV-positive.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 3 décembre 1992

Le président: La séance est ouverte. Nous poursuivons nos audiences sur la question du sang contaminé, de nombreux citoyens canadiens étant apparemment devenus séropositifs et ayant été atteints par le sida à cause de sang contaminé et de produits sanguins contaminés.

Nos deux premiers témoins ce matin sont M^me^ Terry Waines, de Delta, en Colombie-Britannique, et son fils, Rick, qui est hémophile. Nous leur sommes reconnaissants d'avoir fait tout ce chemin depuis la côte ouest pour venir témoigner ici. En fait, c'est Rick qui le premier nous a amenés à nous pencher sur ce problème il y a deux ou trois ans, à une époque où ils avaient des difficultés à se faire indemniser.

J'ai oublié de mentionner deux personnes très importantes à notre comité: Tom Curren, de notre personnel de recherche, et Eugene Morawski, notre greffier, qui maintient l'ordre partout. Ils font tous les deux un excellent travail.

Nous allons vous demander de faire votre exposé, et les membres du comité vous poseront ensuite des questions. Ce n'est pas une inquisition. Je pense que nous avons tous le même objectif.

Mme Terry Waines (présentation individuelle): Merci. Monsieur le président, messieurs les membres du comité, Rick et moi sommes ici aujourd'hui pour représenter non seulement les hémophiles infectés par le virus VIH, mais aussi ceux qui sont affectés. Toutefois, il est très important de souligner que nous parlons à titre personnel. On peut entendre une foule d'histoires sur l'hémophilie et la séropositivité, et il n'y en a pas deux semblables.

Je suis née dans une famille d'hémophiles. Mon frère avait quatre ans de plus que moi. J'ai travaillé comme bénévole dans le monde des hémophiles pendant 30 ans à divers titres. Depuis 1986, quand nous avons pris conscience des répercussions terribles que le VIH devait avoir sur notre famille, je me suis occupée activement du monde des séropositifs et du sida. De même, Rick a été actif dans le monde des hémophiles aussi bien que dans celui des séropositifs et des personnes atteintes du sida. Il gagne sa vie comme éducateur sur le sida.

Il s'agit d'une exception. De nombreuses familles continuent à vivre isolées, car la société n'est guère accueillante pour les séropositifs. Beaucoup choisissent de vivre leur maladie à l'écart.

En juillet 1987, notre famille a appris une nouvelle qui devait bouleverser pour toujours notre existence: notre fils Rick était séropositif. Depuis, pas un jour ne s'est passé sans que nous soyons confrontés à cette pénible réalité, et le 19 août 1991, mon frère, qui était lui aussi séropositif, est mort.

Le nombre d'hémophiles au Canada est relativement faible, environ 2 200. La moitié d'entre eux, soit 1 100, utilisent régulièrement des produits sanguins, et 800 de ces personnes sont séropositives.

[*Texte*]

Because our numbers are small, advances in the care of persons with hemophilia up to this time have been a result of cooperative negotiation. Over the years we have relied on the goodwill of those who would help us, such as the doctors who have worked for little recompense; the provincial governments, which provide a partial subsidy to cover the cost of the hemophilia assessment clinic—you might be interested to know that B.C. is the only province in Canada in which the Hemophilia Society actually has the responsibility for raising the funds to cover the cost of this clinic—the Red Cross, which has the responsibility for providing large amounts of blood product to sustain the health of our members; and the public, who, in Canada, freely donate their blood to allow production of these blood products; to mention just a few.

In return, we have had to constantly prove the benefits to society of keeping our hemophiliacs relatively free from bleeds and that these costs were justified. This we have done. Persons with hemophilia, prior to contracting HIV, were taking their place in society as contributors, as will those who come after HIV.

With HIV came the realization that something had gone drastically wrong. Our young men who had touched the promise of good health were now to be challenged beyond imagining.

As many of us questioned how this disaster could have happened, the spirit of cooperative negotiation that had existed before HIV began to break down. Our presence here today is a very real threat to the goodwill that was always a part of the spirit of cooperative negotiation.

How can you bite the hand that feeds you? There is no malice in what I'm asking. I do not want to approach those to whom we would continue to look for care with shame and guilt, because of my need to set this disaster in perspective. But I'm asking that my questions and the questions of others be asked in a public forum. Let society judge what has happened, and if the questions are answered and the public judges that everything that could be done to safeguard my loved ones, as well as the loved ones of others, was done, I will welcome the peace that comes from exploring the issue to a conclusion.

If, on the other hand, our concerns over the years are proven to be justified, society must demand that responsibility be taken for the terrible sadness that has become a part of my life, the sadness I must rise above every day, the sadness that comes and goes like waves crashing on sandstone shores, shattered into tiny rivulets, disappearing into the angry sea, only to return again, leaving behind its presence in soapy bubbles that cling forever.

Thank you. I look forward to your questions.

The Chairman: Thank you very much.

[*Traduction*]

Comme nos effectifs sont restreints, les progrès des soins apportés aux hémophiles ont jusqu'à présent été le résultat de négociations coopératives. Au fil des ans, nous avons compté sur la bonne volonté de ceux qui voulaient bien nous aider, par exemple les médecins qui travaillaient moyennant une maigre récompense; les gouvernements provinciaux, qui subventionnent partiellement le coût de la clinique d'évaluation des hémophiles—et vous pourrez être intéressés d'apprendre que la Colombie-Britannique est la seule province du Canada où c'est la Société de l'hémophilie qui est effectivement responsable de recueillir les fonds nécessaires pour couvrir les coûts de cette clinique—la Croix-Rouge, qui a la responsabilité de fournir les vastes quantités de produits sanguins permettant de préserver la santé de nos membres; et les Canadiens qui donnent gratuitement leur sang pour permettre la production de ces produits sanguins, pour n'en citer que quelques-uns.

En retour, nous devons constamment prouver à la société l'avantage qu'il y a à préserver ainsi la santé des hémophiles et montrer que ces coûts sont justifiés. Nous l'avons fait. Les hémophiles, avant l'arrivée du VIH, apportaient leur contribution à la société, comme le feront ceux qui sont arrivés après.

L'arrivée du VIH nous a fait prendre conscience d'une tragédie terrible. Les jeunes qui voyaient miroiter la promesse d'une bonne santé devaient désormais se heurter à un obstacle inimaginable.

Beaucoup d'entre nous se sont demandé comment une telle tragédie avait pu se produire, et l'esprit de négociation coopérative qui existait avant le VIH a commencé à s'effriter. Notre présence ici aujourd'hui est une menace réelle à cette bonne volonté qui avait toujours été présente dans cette négociation coopérative.

Comment mordre la main qui vous nourrit? Je pose cette question sans arrière-pensée. Je ne veux pas que le contexte m'amène à m'adresser avec un sentiment de honte et de culpabilité à ceux dont nous continuons à attendre de l'aide. Je demande simplement que mes questions et les questions des autres soient posées dans une tribune publique. Que la société juge de ce qui s'est passé, et, quand on aura répondu à ces questions, si le public estime qu'on a fait tout ce qu'il était possible de faire pour préserver la vie des êtres qui me sont chers et des êtres qui étaient chers à d'autres, je serai prête à accueillir en paix cette décision parce qu'on aura été au bout de la question.

En revanche, si l'on constate que les inquiétudes que nous avons manifestées depuis des années étaient justifiées, la société devra exiger que quelqu'un assume la responsabilité de la douleur terrible qui est devenue partie intégrante de ma vie, cette douleur que je dois surmonter chaque jour, cette douleur qui va et vient comme les vagues qui s'écrasent sur une plage de galets, se désintègrent en multiples petits ruisseaux qui repartent vers la mer déchaînée pour déferler à nouveau, cette douleur qui reste accrochée tenacement en petites bulles savonneuses.

Merci. Je me ferai un plaisir de répondre à vos questions.

Le président: Merci beaucoup.

[*Text*]

Rick, perhaps you could make your presentation at this time. I don't know whether, in your presentation, you plan on telling us what you're doing at the present time, but it would be interesting for the committee if you could do so, if you weren't planning on it. Perhaps that information could come up later. As you wish.

Mr. Rick Waines (Individual Presentation): Okay. I wasn't quite sure whether you wanted to hear about it, but I'll adjust.

Right now I work for Green Thumb Theatre. It's a theatre company that operates out of Vancouver. We're doing a show called *The Cost of Living*, and I've been touring with the show for two and a half years. It's a show about a high school student who learns a bit about life through a lesson he learns about AIDS. I travel with this show and after each show I come out and spend half an hour or so with the people who came to see it. I talk to them about AIDS, but mostly, I guess, about... They get their money's worth. They've come to see a show about AIDS, so we give them their money's worth. But my big passion is talking about the issues that surround AIDS, such as the way we treat people.

• 0950

Before that I was the president of the Vancouver Persons with AIDS Society, so in the last five years or so of my life I've been within the AIDS community dealing with issues around it. In the last two or three years I've been supporting myself with that work. The first three years were gratis, but now I actually get paid.

So that's what I've been doing.

Over the last five years I've dealt a lot with the media and with speaking to people, and I'm really comfortable doing that. I have the same sort of angst today as I had a long time ago when I spoke to my first hemophilia meeting. I was going to come out and tell all the people at this meeting that I was HIV-positive and I was tired of us all not talking about it. I was also going to be going public with it. A number of people were so worried that I was going to ruin my life or something. I never thought of it; it was just what I knew I should do.

Since then I've done a lot with the media and committees, and I've just become really comfortable with it. So when mom said that we'd been asked to come out and present here, it was, okay, cool, another time I get to come and do my thing. Then everybody started to get really concerned about what I was going to say and who I was going to be saying it to. All of a sudden the stakes were raised.

The pressure had been building. Until last night I really didn't know how I was going to deal with it. I don't have anything written. I was just going to wing it, which is what I usually do. Then last night it came to me. We were sitting around a table at a restaurant and I got really angry and I realized how tired I am. I left this whole blood thing behind five years ago, personally. For me personally, this issue ended four or five years when I finally came to grasp the idea that I'm HIV-positive and this is what it means to me personally.

[*Translation*]

Rick, peut-être pourriez-vous faire maintenant votre exposé. Je ne sais pas si vous avez l'intention de nous dire ce que vous faites actuellement, mais il serait peut-être intéressant de le dire au comité si vous n'aviez pas prévu de le faire. Vous pourrez peut-être nous le dire après. C'est comme vous voulez.

M. Rick Waines (présentation individuelle): Bon, je ne savais pas si c'était ce que vous attendiez, mais je vais rectifier le tir.

Je travaille actuellement pour le Green Thumb Theatre. C'est une compagnie de théâtre qui circule à partir de Vancouver. Nous avons un spectacle intitulé *The Cost of Living*, et je participe à ce spectacle itinérant depuis deux ans et demi. C'est l'histoire d'un élève du secondaire qui découvre un peu la vie en découvrant le sida. Je voyage avec la troupe de théâtre, et après chaque spectacle je vais discuter pendant une demi-heure environ avec les spectateurs. Je leur parle du sida, mais surtout, je pense... Ils en ont pour leur argent. Ils viennent voir un spectacle sur le sida, et nous leur en donnons pour leur argent. Mais ce qui me passionne, c'est de parler des questions qui entourent le sida, par exemple la façon dont nous traitons les gens.

Auparavant, j'étais président de la Vancouver Persons with AIDS Society, et donc depuis cinq ans environ je m'occupe des questions concernant les personnes atteintes du sida. Depuis deux ou trois ans, je gagne ma vie de cette façon. Les premières années, je travaillais gratuitement, mais maintenant je suis payé.

Voilà donc ce que je fais.

Depuis cinq ans, j'ai eu beaucoup de contacts avec les médias et j'ai parlé à beaucoup de gens; donc je me sens vraiment à l'aise dans ce rôle. Aujourd'hui, j'ai eu le même genre d'angoisse qu'il y a bien longtemps quand j'ai pour la première fois pris la parole à une réunion sur l'hémophilie. J'allais dire à tous ces gens-là que j'étais séropositif et que j'en avais assez du silence qui nous entourait. J'allais aussi le faire publiquement. Il y avait des gens qui se disaient que j'allais complètement gâcher mon existence, ou je ne sais quoi. Je n'y ai jamais pensé. C'était simplement quelque chose que je devais faire.

Depuis, j'ai rencontré beaucoup de représentants des médias et de comités, et je suis tout à fait à l'aise. Alors, quand maman m'a dit qu'on nous avait invités à venir ici, j'ai répondu: pas de problème, je vais encore aller faire mon numéro là-bas. Et puis tout le monde a commencé à s'inquiéter de ce que j'allais dire, parce que je ne m'adressais pas à n'importe qui. Tout d'un coup, le débat montait d'un cran.

La pression a monté. Jusqu'à hier soir, je ne savais pas ce que j'allais faire. Je n'ai pas de texte écrit. Je pensais réciter mon couplet comme d'habitude. Et tout d'un coup, hier soir, cela m'est venu. Nous étions à table au restaurant, et tout d'un coup je me suis mis en colère et je me suis rendu compte que j'en avais assez. Personnellement, j'ai laissé derrière moi toute cette histoire de sang depuis cinq ans. Pour moi personnellement, tout cela s'est terminé il y a quatre ou cinq ans quand je me suis rendu compte que j'étais séropositif et quand j'ai pris conscience de ce que cela représentait pour moi personnellement.

[*Texte*]

Every couple of years or so I'm forced to come back. Everything in my life is about going forward and has been since I've known I'm HIV-positive. I just keep going forward, and every time I'm forced to come back and deal with this, I really feel as if I'm going back, and I'm really tired of going back. I'm angry about being forced to go backwards and I'm angry about being here today.

I'm tired of being here today. I want this finished.

I don't have any stories about how horrible HIV has been in my life. I'm going to be honest with you here today. I'm having a great time. To be honest, HIV has brought a lot of really beautiful things into my life. The reality is that one day it might take me from here, but it has given me five really brilliant years, and I'm never going to try to tell you it's been anything other than that.

When I look at my mom, I'm tired of things being unresolved for so many people. I'm not sure why we haven't dealt with this. I'm not sure why we haven't just decided to understand what happened. So I'm a little tired and a little angry—so what? Thanks.

• 0955

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): I would like to thank you both for coming and sharing your true-to-life stories with us. Rick, I'm touched by your statement that you're still angry but you can see the beauty of the other aspects of life. That certainly speaks very highly of you.

As a physician I know that when one is confronted with any serious medical illness for the first time, the initial reaction is anger. Five years ago you had that and you're telling us that you continue to be angry every now and then. Correct me if I'm wrong, but you're not angry now so much about your illness, about the diagnosis, as you are about the unresolved problems around the issue. If that is correct, could you elaborate on those unresolved problems?

Mrs. Waines, I understand that you have been active on the issue of compensation for the families, and you have indicated that somebody, somehow, some institution has to accept responsibility. Can you relate the two? Are you telling us that the compensation offered and given by the federal department, in one instance, is still not sufficient? If so, who else do we have to ask to help you resolve some of the unresolved problems that you are thinking about?

Mr. Waines: So there's three or four questions there?

Mr. Pagtakhan: Yes.

Mr. Waines: I'll see if I can remember them. I should have been writing them down.

To be honest, HIV has really provided me with opportunities, not taken them away. Yes, there will be a point in my life when the tables may be turned, when the things HIV will bring into my life at some later date won't be a whole lot of fun. I won't try to tell you a different story. It's been an okay ride so far.

[*Traduction*]

Tous les deux ans environ, je suis obligé de revenir en arrière. Depuis que je sais que je suis séropositif, ma vie a toujours été tournée vers l'avant. Je vais constamment de l'avant, et chaque fois que je suis obligé de revenir en arrière pour être confronté à cette question, j'ai vraiment l'impression de reculer, et j'en ai assez de reculer. Je suis furieux d'être obligé de reculer, je suis furieux d'être ici aujourd'hui.

Je suis fatigué d'être ici aujourd'hui. Je veux en finir.

Je n'ai pas d'histoires d'horreur à vous raconter sur l'impact du VIH dans mon existence. Je vais vous le dire très honnêtement, j'ai une vie superbe. Très franchement, le VIH m'a permis de découvrir des choses merveilleusement belles. Il est évident que cette maladie risque de m'emporter un de ces jours, mais elle m'a apporté cinq années vraiment brillantes, et il n'est pas question que je vous raconte autre chose.

Quand je regarde ma mère, je suis las de voir qu'il reste tant de questions non résolues pour tant de gens. Je ne sais pas pourquoi nous n'avons pas réglé cette question. Je ne sais pas pourquoi nous n'avons pas vraiment cherché à comprendre ce qui s'était passé. Alors jesuis un peu las, j'en ai un peu gros sur le coeur—et alors? Merci.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Je vous remercie tous deux d'être venus nous faire part de votre expérience vécue. Rick, je suis ému de vous entendre dire que vous êtes encore en colère, mais que vous voyez malgré tout la beauté des autres aspects de l'existence. C'est un sentiment qui vous honore.

En tant que médecin, je sais que lorsqu'on est confronté pour la première fois à une maladie grave, la première réaction, c'est la colère. C'est ce qui vous est arrivé il y a cinq ans, et vous nous dites que vous continuez à être furieux de temps à autre. Vous me corrigerez si je me trompe, mais ce n'est pas tellement contre la maladie, contre le diagnostic que vous êtes en colère, mais plutôt contre les problèmes qui entourent cette question et qui n'ont pas été résolus. Si c'est le cas, pourriez-vous nous en dire un peu plus sur ces problèmes non résolus?

Madame Waines, je crois que vous vous êtes occupée de la question de l'indemnisation des familles, et vous avez dit qu'il fallait que quelqu'un, qu'une institution quelconque accepte la responsabilité. Pouvez-vous faire le lien entre ces deux choses? Voulez-vous dire que l'indemnisation proposée et offerte par le ministère fédéral dans un cas ne suffit pas encore? Dans l'affirmative, à qui d'autres devons-nous nous adresser pour vous aider à régler les problèmes non résolus auxquels vous pensez?

M. Waines: Il y a trois ou quatre questions dans ce que vous venez de dire.

M. Pagtakhan: Oui.

M. Waines: Je vais voir si je peux m'en souvenir. J'aurais dû les noter au fur et à mesure.

Très franchement, le VIH m'a ouvert des portes au lieu de m'en fermer. Certes, la situation va s'inverser à un moment donné, et les choses que m'apportera le VIH ne seront plus aussi drôles. Mais je ne veux pas vous raconter de salade. Jusqu'à présent, tout a bien été.

[*Text*]

So yes, I'm angry that there are thousands of people across the country who don't know what happened. I'm angry when I'm speaking with students and I tell them I was exposed to a blood product and the blood product was this and this is how I got HIV. Later on when they ask me if it's okay to get a blood product now, I'm angry that I can't say everything's cool. I can't say that because we don't know what happened.

We have this outline that there was a bunch of stuff that happened here and here, but we don't know why those decisions were made. I'm angry that I can't stand up and say we've done whatever we can to improve the blood system. I know we can't have done what we can yet, because we don't know what happened.

Mr. Pagtakhan: So you're telling us that whatever information has been made available by the Red Cross and by the governments, both federal and provincial, has been inadequate in terms of information sharing, and to date you remain unsure about the safety of our blood products supply. Is that correct?

Mr. Waines: When I speak to people about HIV and the blood system, I think I feel pretty good about it, but I think the problems that brought HIV into my blood product are the same problems that are going to bring A, B or C into my blood product.

Mr. Pagtakhan: So there is still a big unknown, and you feel that knowing the details of how it happened could help erase the remaining element of doubt about the future safety of our products.

• 1000

Mr. Waines: I'm not a doctor, I'm not a researcher, and I'm not a blood specialist. I just have a common sense idea that until we have really dug through it all. . .there has to be valuable information there, right?

Mr. Pagtakhan: Yes. Do you think hearings like these by a committee of Parliament are sufficient, or would you think that a greater, more wide open public inquiry is what is needed?

Mr. Waines: It is obviously what is needed. This is fine, but I am not sure how much new information is going to be presented here. I think you are going to hear stories here you have never heard before. You are going to be presented with ideas you have not been presented with before, but I think the nuts and bolts of what went on in the late 1970s and early 1980s are not going to be told here at this table. They are in a vault somewhere. I don't know.

Mr. Pagtakhan: I would like to pose a few questions to your mom.

You indicated that your brother also had HIV and died. Did he also have hemophilia?

Mrs. Waines: Yes, he did.

Mr. Pagtakhan: And it was also a consequence of transfusion, the HIV?

[*Translation*]

Alors, effectivement, je suis furieux que des milliers de gens au Canada ne sachent toujours pas ce qui s'est passé. Je suis furieux quand je parle avec des étudiants et que je leur explique que j'ai été contaminé par un produit sanguin qui m'a transmis le VIH. Ensuite, quand ils me demandent s'il n'y a pas de danger à avoir une transfusion maintenant, je suis furieux de ne pas pouvoir leur dire qu'il n'y a rien à craindre. Je ne peux pas le leur dire, car nous ne savons pas ce qui s'est passé.

On nous dit plus ou moins qu'il s'est passé telle ou telle chose ici et là, mais nous ne savons pas pourquoi on a pris ces décisions. Je suis furieux de ne pas pouvoir dire que nous avons fait tout ce que nous pouvions pour améliorer le système de distribution du sang. Je sais que nous n'avons certainement pas fait tout ce que nous pouvions, puisque nous ne savons pas encore ce qui s'est passé.

M. Pagtakhan: Donc, d'après vous, les renseignements fournis par la Croix-Rouge et les gouvernements fédéral et provinciaux sont insuffisants, et vous n'êtes toujours pas certain que les produits sangins dont nous disposons soient sans danger, c'est bien cela?

M. Waines: Quand je parle à des gens de séropositivité et de système de distribution du sang, je crois qu'il n'y a pas vraiment de problèmes, mais je pense que les raisons qui ont fait que je suis devenu séropositif sont les mêmes qui pourraient très bien entraîner la présence de A, B ou C dans le produit sanguin que j'utilise.

M. Pagtakhan: Donc, il y a toujours une grande inconnue, et vous pensez que, si l'on savait comment les choses se sont passées, on pourrait lever tout doute sur la sécurité future de nos produits sanguins?

M. Waines: Je ne suis ni médecin, ni chercheur, ni spécialiste du sang. Je pense tout simplement qu'à moins de faire une enquête en profondeur. . .il nous manque des informations importantes, n'est-ce pas?

M. Pagtakhan: En effet. À votre avis, qu'est-ce qui serait nécessaire, des audiences comme celles de ce comité parlementaire ou une enquête publique à plus grande échelle et plus ouverte?

M. Waines: C'est évidemment ce dont on a besoin. C'est une bonne idée, mais je ne sais pas ce qu'on y apprendra de nouveau. Vous allez entendre des histoires que vous n'avez jamais entendues auparavant. On va vous présenter des idées originales, mais je pense que l'essentiel de ce qui s'est passé à la fin des années 70 et au début des années 80 ne sera pas révélé à cette table. C'est caché quelque part. Je ne sais.

M. Pagtakhan: J'aimerais poser quelques questions à votre mère.

Vous avez dit que votre frère a été atteint par le VIH et qu'il en est mort. Était-il aussi hémophile?

Mme Waines: Oui, il l'était.

M. Pagtakhan: Et il a contracté le VIH par voie de transfusion?

[*Texte*]

Mrs. Waines: Yes, it was.

Mr. Pagtakhan: You remarked that you have continued to rely on the goodwill and generosity of friends and institutions, and yet prior to the onset of HIV being part of the issue of hemophilia, something had gone wrong as soon as this had happened. I thought I heard you say that somehow the bond of cooperation had broken. Did I hear you correctly?

Mrs. Waines: Yes, you did hear me correctly.

Mr. Pagtakhan: And you say that questions had to be asked and let society judge. What exactly do you mean by that? Are you referring to a public inquiry.

Mrs. Waines: Yes, I am.

Mr. Pagtakhan: You are. Then you say it is a terrible sadness for your family and you feel for the families of others, and that somebody must accept responsibility. Does that statement, "accepting responsibility", relate in any way to sufficiency of compensation to date?

Mrs. Waines: Could you clarify that?

Mr. Pagtakhan: You are, of course, aware that the federal government had—I think a year or so ago—given $120,000 over three or four years, about $30,000 a year, for each of the affected victims and their families. Is that sufficient, and do you feel the provinces have to give their share as well?

Mrs. Waines: When the Hemophilia Society made a presentation, $120,000 was not the total amount of the package. The package was upwards of $300,000, I think. It was difficult to translate into real dollars because there were some survivor benefits and things that were difficult to calculate.

At the time the federal government awarded that compensation it was hoped the provinces would also put in an amount of money and that this package of compensation would come from both the federal and provincial governments together. But because of some concerns about negotiating that with the provinces and that it was going to hold it up a long time, it was decided that this compensation would come from the federal government alone and that it would be up to us or our organization to request further compensation or the top-up of that package from the provincial governments and the Red Cross.

The Hemophilia Society has been in negotiation, and I, myself, have personally lobbied for that to happen. You may or may not be aware that to date—at least the last knowledge I have—that the provincial governments are not receptive to that.

Mr. Pagtakhan: Yes, I am told as well by the Manitoba chapter of the Hemophilia Society that after a year of negotiation among all the provincial health ministers they unanimously decided not to give compensation—

Mrs. Waines: That is right.

Mr. Pagtakhan: In fact, they made a statement that they felt the package given by the federal government is more than sufficient. How do you feel about that?

Mrs. Waines: How do we put a value on a life, for starters? My personal interpretation of what that compensation meant to us was that there had been an attempt to look at the problem, our problem, and this

[*Traduction*]

Mme Waines: Oui.

M. Pagtakhan: Vous avez dit que vous avez continué à compter sur la bonne volonté et la générosité d'amis et d'institutions; pourtant, avant que le VIH ne devienne un problème chez les hémophiles, il y a eu un pépin quelque part. Si je vous ai bien compris, vous avez dit que d'une certaine manière, le lien de la collaboration était rompu. Est-ce exact?

Mme Waines: Oui, c'est exact.

M. Pagtakhan: Et vous dites qu'il faut poser des questions et laisser la société en juger. Qu'entendez-vous exactement par là? Faites-vous allusion à une enquête publique?

Mme Waines: Oui, en effet.

M. Pagtakhan: Bon. Ensuite, vous dites que votre famille est terriblement triste, que vous comprenez la douleur des autres familles, et que quelqu'un doit assumer la responsabilité. Quand vous parlez «d'assumer la responsabilité», faites-vous allusion au montant des indemnisations accordées à ce jour?

Mme Waines: Je ne comprends pas très bien votre question.

M. Pagtakhan: Bien entendu, vous savez qu'il y a un an environ, le gouvernement fédéral a accordé 120 ,000$ sur trois ou quatre ans, soit environ 30 000$ par an, à chacune des victimes et à leur famille. Ce montant est-il suffisant, ou pensez-vous que les provinces doivent apporter leur contribution?

Mme Waines: Quand la Société de l'hémophilie a présenté ses doléances, elle n'a pas demandé une indemnisation totale de 120 000$; elle a demandé plus de 300 000$, je crois. Il était difficile de donner un chiffre exact, parce qu'il y avait des prestations aux survivants et d'autres choses difficiles à calculer.

Au moment où le gouvernement fédéral a accordé cette indemnisation, on espérait que les provinces y contribueraient et que l'indemnisation totale proviendrait à la fois des gouvernements fédéral et provinciaux. Cependant, étant donné qu'il fallait négocier avec les provinces et que cela allait retarder le procesus, il a été décidé que l'indemnisation proviendrait uniquement du gouvernement fédéral, et qu'il incomberait à nous ou à notre association de demander une indemnisation supplémentaire de la part des gouvernements provinciaux et de la Croix-Rouge.

La Société de l'hémophilie a négocié, et moi-même j'ai exercé des pressions dans ce sens. Vous savez peut-être qu'à ce jour—du moins à ma connaissance—les gouvernements provinciaux ne veulent rien savoir.

M. Pagtakhan: En effet, la section manitobaine de la Société de l'hémophilie m'a dit qu'après une année de négociation, tous les ministres provinciaux de la Santé ont décidé unanimement de ne pas indemniser...

Mme Waines: C'est exact.

M. Pagtakhan: En fait, ils ont déclaré qu'à leur avis, l'indemnisation accordée par le gouvernement fédéral était plus que suffisante. Qu'en pensez-vous?

Mme Waines: Pour commencer, la vie a-t-elle un prix? À mon avis, le fait de nous accorder cette indemnisation signifiait qu'on avait commencé à examiner le problème, notre problème, et qu'on acceptait en quelque sorte la

[*Text*]

payment was an indication of some type of responsibility for what had happened. I accepted that, and I actually put that part of it behind me. My issues with the federal government are partly resolved. But the other issues are not resolved, and it has been a constant quest since then to try to bring that to a conclusion.

• 1005

I guess I'm trying to find some peace in what has happened. To me, until it is dealt with completely, I am just going to be forever searching and writing letters. I have a stack here that I have written since 1988. I can't stop.

Mr. Pagtakhan: So in your estimation, without a full public inquiry and a search for the ultimate information, the ultimate explanation may not be forthcoming.

Mrs. Waines: That is right.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

The Chairman: Thank you very much Dr. Pagtakhan. Mr. Axworthy.

Mr. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Thank you, Mr. Chairman. I have a couple of questions, but I wanted to thank you for your presentation.

Very often when we sit up here we forget that there are people affected by things we do, decisions we make, and policies taken. You have reminded us of that very vividly.

I am glad you are in favour of a public inquiry because I think that is what we have heard from every witness so far, even the Red Cross. It does seem to me the only way we can get not only to the bottom of what happened, but find out where we are now and whether adequate changes have taken place. I would like to ask you a couple of questions about that.

You talked about the federal government's compensation package, and even there, not unusually, the government didn't accept responsibility for anything. There was not an admission of any legal responsibility; rather, just a payment in response to an issue.

I think it is interesting when you look across the country and see that provinces and the Red Cross are being sued by 11 hemophiliacs—in Saskatchewan, for example; that nobody is prepared to accept responsibility for what happened, and they are prepared to force you to go to court to argue your case in quite complicated circumstances that require heavy financial investment, as well as emotional, of course, rather than say something went wrong.

Let's all admit we played a part in that, the federal government, the provincial government, the hospitals, the physicians, and the Red Cross too. Nobody is really trying to say that anybody was malicious, just that something went wrong and somebody should pay.

I was wondering whether or not in your experience you have seen sufficient changes, first in attitude of those players and, second, in the way the system works that would give you any great confidence that this matter can be or has been

[*Translation*]

responsabilité de ce qui s'était passé. J'ai accepté, et j'ai tourné la page. Le différend qui m'oppose au gouvernement fédéral est en partie réglé. Toutefois, d'autres questions restent en suspens, et, depuis lors, j'essaye constamment de les résoudre.

J'essaye de me faire une raison après ce qui s'est passé. En ce qui me concerne, tant que le problème ne sera pas entièrement réglé, je continuerai tout simplement à chercher et à écrire des lettres. J'en ai tout un lot ici que j'ai écrites depuis 1988. Je ne peux pas arrêter.

M. Pagtakhan: D'après vous, tant qu'une enquête publique en bonne et due forme n'aura pas été organisée pour aller au fond du problème, on ne connaîtra pas le fin mot de l'affaire.

Mme Waines: C'est exact.

M. Pagtakhan: Je vous remercie.

Le président: Merci beaucoup, docteur Pagtakhan. Monsieur Axworthy.

M. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Merci, monsieur le président. J'ai quelques questions à poser, mais je voudrais d'abord vous remercier pour votre témoignage.

Très souvent, quand nous sommes ici, nous oublions qu'il y a des personnes qui sont touchées par ce que nous faisons, les décisions que nous prenons et les politiques que nous adoptons. Vous venez de nous le rappeler de façon très éloquente.

Je suis heureux que vous soyez en faveur d'une enquête publique, car c'est ce que nous ont proposé tous les témoins que nous avons reçus jusqu'à présent, même la Croix-Rouge. Il me semble que c'est la seule façon, non seulement d'aller au fond de ce qui s'est passé, mais aussi de savoir où nous en sommes et s'il y a eu des changements appropriés. J'aimerais vous poser quelques questions à ce sujet.

Vous avez parlé de l'indemnisation accordée par le gouvernement fédéral, et même là, il n'a accepté aucune responsabilité, ce qui n'est pas étonnant. Il n'a admis aucune responsabilité juridique et s'est contenté de verser de l'argent aux victimes.

Il est intéressant de constater que, dans l'ensemble du pays, 11 hémophiles poursuivent les provinces et la Croix-Rouge—en Saskatchewan par exemple; que personne n'est prêt à assumer la responsabilité de ce qui s'est passé, et on vous oblige à recourir aux tribunaux pour faire valoir votre cause, dans des circonstances assez compliquées, ce qui vous coûte énormément cher sur les plans financier et émotif, plutôt que de reconnaître qu'il y a eu un problème.

Admettons tous que nous avons une part de responsabilité dans ce qui s'est passé, le gouvernement fédéral, le gouvernement provincial, les hôpitaux, les médecins, et même la Croix-Rouge. Personne n'accuse personne d'avoir été malintentionné, mais il faut reconnaître tout simplement qu'il y a eu un problème et que quelqu'un doit payer.

J'aimerais savoir si, à votre avis, il y a eu assez de changements, tout d'abord dans l'attitude de ces intervenants, et ensuite dans le fonctionnement du système, pour que vous puissiez dire en toute confiance que cette question peut être

[*Texte*]

resolved. I think Rick mentioned he didn't feel terribly confident in advising people of the safety of blood products. There have been changes, but have there been enough? Do you still have any concerns about the way those participants are responding to these issues?

Mrs. Waines: Is that directed to me?

Mr. Axworthy: Either of you.

Mrs. Waines: How can all of these very important decisions have been made and now there is nobody who will take responsibility for any of them? How can that have happened?

I think something needs a major tune-up. Until we look at where the responsibility was neglected, how can we decide how to fix it? How can we say it is fixed? What happened? What did we fix? Did we just take our car in and say, clean up everything, and actually there is some little thing down in there that is still wrong? Was it all for nothing? It doesn't make sense to me.

Mr. Axworthy: Until somebody accepts that something went wrong, and it is not clear people are prepared to say that and accept some responsibility, the federal government regulating it, for example, which is our major concern here—

• 1010

Mrs. Waines: I would like to clarify that. I would like to think that everything was done that could be done. If that's what I find out from this inquiry, then I'm okay with that. I'm not out to get any heads. I want to see this thing resolved. My son is now HIV-positive. If my son were HIV-negative, how do you think I would feel every time I had to watch him put some more blood product into his arm? I think I'd be in even a worse situation than I am in now.

Mr. Axworthy: That has been the theme of everyone who has presented so far; that while finding those responsible is important, the most important is to move on and make sure we have a secure system now, which I think is quite remarkable when you consider what the implications are. I think it is clear from all who are arguing for a public inquiry that it's not to get heads but to make sure we know what happened, that we've dealt with it, and that our supply system is now safe and secure.

Mrs. Waines: I also feel that those who are HIV-positive now, because of this situation, shouldn't have to be living in poverty trying to support their situation. Rick is fortunate; he has had work. There are many persons with hemophilia who are totally dependent on their families, on society, on welfare. It's just a terrible state of affairs.

The Chairman: I'm interested in Rick's reaction. I would think that if I were diagnosed as being HIV-positive, my attitude would be quite different. Is it that you've been a hemophiliac and sort of living on the edge for a long time compared to the rest of us that you were able to adopt this attitude? A lot of people who all of a sudden find they are HIV-positive are angry at society. You've talked about anger, but it seems to be directed in a different way. You're more angry at history than at your own personal condition.

[*Traduction*]

résolue ou qu'elle a été résolue. Je pense que Rick a dit qu'il n'avait pas suffisamment confiance pour dire aux gens si les produits sanguins sont sûrs. Il y a eu des changements, mais y en a-t-il eu assez? Êtes-vous toujours préoccupés par la manière dont les intervenants font face à ces problèmes?

Mme Waines: La question s'adresse-t-elle à moi?

M. Axworthy: À vous ou à votre fils.

Mme Waines: Comment se fait-il qu'on ait pris toutes ces décisions importantes et que maintenant, personne ne veuille en assumer la responsabilité? Comment cela se peut-il?

Je pense qu'il faut prendre des mesures énergiques quelque part. À moins de déceler la faille dans le système, comment pouvons-nous y remédier? Comment pouvons-nous dire que le problème est réglé? Qu'est-ce qui s'est passé? Qu'avons-nous rectifié? Avons-nous tout simplement amené notre voiture au garage, demandé au mécanicien de tout nettoyer, et constaté en fin de compte qu'il y a une petite panne qui demeure? Tout cela a-t-il été inutile? À mon avis, c'est insensé.

M. Axworthy: À moins que quelqu'un n'admette qu'il y a eu un pépin, et ce n'est pas sûr qu'on est prêt à le faire et à assumer certaines responsabilités, le gouvernement fédéral, qui réglemente ce domaine, et c'est ce qui nous préoccupe principalement ici. . .

Mme Waines: En effet. J'aimerais penser qu'on a fait tout ce qu'on pouvait. Si l'enquête aboutit à cette conclusion, je serai satisfaite. Je ne suis pas à la recherche de coupables. Je veux que le problème soit résolu. Mon fils est maintenant séropositif. S'il ne l'était pas, comment pensez-vous que je me sentirais chaque fois qu'on lui transfuserait un produit sanguin? Ma situation serait bien pire qu'en ce moment.

M. Axworthy: C'est ce que pensent tous les témoins qui ont comparu jusqu'à présent: même s'il est important de trouver les responsables, le plus important, c'est de tourner la page et de veiller à ce que le système soit désormais sûr. À mon avis, cela est assez remarquable, compte tenu de ce qui s'est passé. Ceux qui préconisent la tenue d'une enquête publique ont dit clairement que le but n'est pas de trouver les coupables, mais de savoir exactement ce qui s'est passé, de remédier à la situation et de nous assurer que notre système d'approvisionnement est maintenant sûr.

Mme Waines: Je pense aussi que les personnes actuellement séropositives ne devraient pas vivre dans la pauvreté tout en essayant de faire face à leur situation. Rick est chanceux, dans la mesure où il a eu du travail. Bon nombre d'hémophiles dépendent totalement de leur famille, de la société et du Bien-être social. C'est tout simplement terrible.

Le président: La réaction de Rick est intéressante. Si j'étais séropositif, mon attitude serait tout à fait différente. Votre attitude s'explique-t-elle par le fait qu'étant hémophile depuis longtemps, vous avez toujours vécu une vie relativement menacée? Bien des gens qui découvrent subitement qu'ils sont séropositifs sont en colère contre la société. Vous avez parlé de la colère, mais elle semble dirigée vers une autre cible. Votre colère vise davantage l'histoire que votre situation.

[*Text*]

Mr. Waines: How'd I get here? I don't know. A bunch of reasons, I guess.

From the minute I was born I had help from my parents. I have a few friends who have hemophilia. They were given the Nerf basketball and the Nerf football and the Nerf toilet seat, and were told, please, don't hurt yourself. My parents sort of threw me out in the front yard and said climb up the tree with little Joey down the street and fall out of the tree, and if you don't fall out we'll push you out. You'll get a nice big hemorrhage in your elbow and we will shoot you up. But you'll get over it. Then you're going to climb up the same bloody tree and we'll push you out again, and this time you might know how to fall. They made a conscious choice to raise somebody who was kind of tough physically—not that I'm Arnold Schwarzenegger or anything—somebody who could put up with a lot emotionally and physically. That was the first step. So hemophilia was never a big deal. Hemophilia was just that I had to put a needle in my arm every once in a while, and my ankle hurt.

So when HIV came into my life, at first I thought, well, this is something that's from someplace else. This isn't me. Hemophilia was Rick, right? It was a great part of Rick. My hemophilia is why I deal with HIV the way I do. Hemophilia was brilliant. I could get out of tests any time I wanted. I got to travel around the world. It wasn't a big deal. But when I got HIV, HIV was a big deal. This wasn't something I was prepared for; it wasn't something I thought was a part of me. So I held it out here, for a year. HIV was something else.

Finally, I kind of got tired and relaxed a bit and decided that HIV was a part of me, so why not use it; why not turn it into something that is going to be a gift? So that's what it has been. That's not to take away from the fact that maybe tomorrow night I'm going to be going out and having a great time with a couple of friends and I'll go home and I'll be laying in my bed...

• 1015

I'm not ready for those days to be over. I'm not ready to go anywhere yet. I don't know that I'm scared of dying; I'm scared of not being here anymore. There may be a time when HIV turns the tables on me and it takes me from here, and I'll have sadness about that, but so far it has just been a really brilliant force in my life. I don't know that I want to take much credit for it that a lot of my friends within the HIV community maybe are dealing with it differently than I am.

First of all, they were probably told since they were this high that they were worth this much because they were a little boy, and maybe they like boys. So you get told by society, since you're this high, you're worth this much, and then you get HIV and all of a sudden you're supposed to rise above this and be like Mr. Positive. It doesn't work that way, you know. I've been treated really brilliantly since I was born, and that's a big reason that I've been able to do with HIV what I have.

The Chairman: I might point out to the committee that you are very active in this magazine put out by the hemophiliacs *The Transfusion*. I follow your articles, and they certainly are upbeat for somebody with the difficulties you have.

[*Translation*]

M. Waines: Pourquoi cette attitude? Je ne sais pas. Je pense qu'il y a plusieurs raisons à cela.

Dès ma naissance, mes parents m'ont aidé. J'ai quelques amis hémophiles. On leur donnait des ballons mous pour jouer au basket-ball et au football et on leur donnait un siège de toilette mou pour qu'ils ne se blessent pas. Mes parents me jetaient en quelque sorte dans la cour et me demandaient de grimper dans l'arbre avec le petit Joey (le fils du voisin) et de tomber de l'arbre. Ils disaient que j'aurais une grosse hémorragie au coude et qu'ils me feraient une piqûre mais que je guérirais. Ensuite, je devais monter dans le même arbre, et ils devaient me pousser jusqu'à ce que j'apprenne à tomber. Mes parents ont décidé délibérément d'élever un enfant physiquement solide—pas nécessairement le genre Arnold Schwarzenegger ou autre—un enfant très résistant sur les plans émotif et physique. C'était la première étape. Par conséquent, l'hémophilie n'a jamais été un gros problème. Le seul ennui, c'est que je devais me faire transfuser de temps en temps, et que j'avais mal à la cheville.

Quand j'ai contracté le VIH, je me suis dit dans un premier temps: eh bien, voici quelque chose qui vient d'ailleurs. Cela m'est étranger. L'hémophilie faisait partie de moi-même, n'est-ce pas? C'était même une partie importante de ma personne. C'est l'hémophilie qui explique ma réaction face au VIH. L'hémophilie était superbe. Je pouvais subir des tests à volonté. Je voyageais dans le monde entier. Ce n'était pas un problème. Mais quand j'ai contracté le VIH, ce fut un choc. Je ne m'y attendais pas; cela ne faisait pas partie de moi. Pendant un an, je n'en revenais pas. Le VIH était autre chose.

Enfin, je me suis un peu fatigué et détendu, et j'ai décidé que le VIH faisait partie de moi et que je pouvais l'utiliser; que je pouvais le considérer comme un cadeau. Voilà donc comment j'ai vécu la situation. Cela n'enlève rien au fait que demain soir peut-être, je sortirai pour m'amuser avec des amis et je rentrerai à la maison me coucher...

Je ne suis pas prêt à y renoncer. Je ne suis pas encore prêt à aller où que ce soit. Je ne sais pas si j'ai peur de mourir; j'ai peur de ne plus exister. À un moment donné, le VIH prendra peut-être le dessus, et j'en serai triste, mais jusqu'à présent, il a été une force extraordinaire dans ma vie. Je ne veux pas m'en féliciter, mais bon nombre de mes amis séropositifs réagissent différemment.

Tout d'abord, on leur a probablement dit dès l'enfance qu'ils valaient tant parce qu'ils étaient des petits garçons, et peut-être aiment-ils les garçons. Quand la société vous dit dès l'enfance que vous valez tant, il est difficile ensuite de réagir d'une manière positive quand vous apprenez que vous êtes atteint du VIH. Les choses ne fonctionnent pas comme cela, vous savez. Depuis ma naissance, mes parents m'ont toujours traité de façon géniale, d'où mon attitude positive face au VIH.

Le président: Je signale à l'intention des membres du comité que vous participez très activement à la production d'un magazine publié par les hémophiles et intitulé *The Transfusion*. J'ai lu vos articles, et leur ton est très optimiste quand on connaît les difficultés que vous avez.

[*Texte*]

Mr. Waines: Well, thanks.

The Chairman: When you talk about your attitude, it reminds me of a friend of mine. When he was asked if he was afraid to die he said, well, yes, I am afraid, because I've never done it before. I think it reflects your attitude.

Mrs. Waines, I guess I'd like to pinpoint a little more what you are looking for. You want to get to the bottom of the problem and then wipe it off, put it behind you, so you can go on to other things. Can you be a little more specific? What specific things do you want answered? You sort of generalized a little bit. Are you interested in procedures, people, processes? What is it? Have you settled this in your mind?

Mrs. Waines: I haven't looked at it that way before. I think it would be processes and people. Hemophiliacs were dependent on technology. The technology was there. The technology was good. Cryoprecipitate was discovered just the year before Rick was born. My mother used to say, well, it's going to be terrible when Rick is crying and in pain and you can't do anything about it; it's just going to tear you apart. We never experienced that because cryoprecipitate was always there. We could always stop the bleeding.

The technology has been there, but something happened. The technology failed. I think society has become more and more dependent on technology. What has happened to hemophiliacs could happen in other ways within our society. Why did technology fail? It failed because of the human element attached to it. I think we have to look at that human element that caused a brilliant technology to fail. Even as early as 1983 they had discovered that some 80% of people who had AIDS or who were HIV-positive, also tested positive for the antibody to hepatitis B. They could have screened out those 80% in the blood donors, and we would have much less of a problem. That technology was there, but because of the human element and the money—a lot of it boils down to money—the decision was made that they could not screen for hepatitis B because it was too expensive. Maybe 10% or 20% of our hemophiliacs would have been HIV-positive instead of the 70%, 80%, 90% of severe hemophiliacs that are HIV-positive. I guess we have to look at a lot of the things that revolve around the human element that was attached to the technology.

• 1020

Mr. Pagtakhan: You indicated that the families of the victims should not be living in poverty. I know you cannot truly put a dollar value on the many things you do as a mother—or for that matter, any mother for a son or a daughter—but how much extra do you think is spent as a consequence of living with a son with hemophilia and HIV? To the best that you could do. . .because when it comes down to it, it will be the basis for a compelling argument before the ears of governments.

Mrs. Waines: That's a very difficult question. No amount of money could ever compensate us for what has happened. I don't think anybody here would question that.

Rick was really sick only once. That was when the virus probably became active in his body. He was really sick. I wasn't working, but I was trying to look after him—

[*Traduction*]

M. Waines: Eh bien, merci.

Le président: En parlant de votre attitude, vous me rappelez un ami. Quand on lui a demandé s'il avait peur de mourir, il a répondu: Eh bien, oui, j'ai peur, car je ne l'ai jamais fait auparavant. Je pense que vous réagissez de la même façon.

Madame Waines, j'aimerais comprendre ce que vous recherchez. Vous voulez aller au fond du problème et le régler, tourner la page et passer à autres choses. Pouvez-vous être plus précise? Que voulez-vous exactement? Vous avez un peu généralisé. Voulez-vous des procédures, des personnes et des procédés? En avez-vous une idée claire?

Mme Waines: Je n'ai pas encore examiné la question sous cet angle. Je pense qu'il faut à la fois des procédés et des personnes. Les hémophiles dépendaient de la technologie. Celle-ci existait. Elle était bonne. On a découvert le cryoprécipité un an seulement avant la naissance de Rick. Ma mère disait souvent: quand Rick va pleurer de douleur sans que tu puisses y remédier, ce sera terrible; ça va te fendre le coeur. Cela n'est jamais arrivé, parce qu'on a toujours eu du cryoprécipité. Nous avons toujours réussi à arrêter l'hémorragie.

La technologie existait, mais il s'est passé quelque chose. La technologie a échoué. Je pense que la société est devenue de plus en plus tributaire de la technologie. Ce qui est arrivé aux hémophiles pourrait se reproduire d'autres manières dans la société. Pourquoi la technologie a-t-elle échoué? Parce qu'elle comporte un élément humain. Je pense que nous devons examiner cet élément humain qui a causé l'échec d'une technologie brillante. Dès 1983, on a découvert que près de 80 p. 100 des personnes séropositives ou atteintes du sida présentaient aussi des anticorps de l'hépatite B. On aurait dépisté ces 80 p. 100 parmi les donneurs de sang et le problème aurait été beaucoup moins grave. La technologie existait, mais à cause des facteurs humain et financier—l'argent joue ici un rôle très important—on a décidé de ne pas dépister les personnes atteintes de l'hépatite B parce que c'était trop cher. Nous aurions peut-être eu 10 ou 20 p. 100 d'hémophiles séropositifs au lieu de 70, 80 ou 90 p. 100. J'estime que nous devons examiner bien des aspects de l'élément humain qui était lié à la technologie.

M. Pagtakhan: Vous avez dit que les familles des victimes ne devraient pas vivre dans la pauvreté. Je sais que dans votre rôle de mère vous accomplissez beaucoup de choses qui ne peuvent pas s'exprimer en dollars, et en cela, vous êtes semblable à toutes les mères d'un fils ou d'une fille, mais à votre avis, combien cela coûte-t-il de plus quand il s'agit d'un fils hémophile et atteint du VIH? Pouvez-vous essayer de donner un chiffre, car quand on y réfléchit bien, cela va devenir un argument très convaincant aux yeux du gouvernement?

Mme Waines: C'est une question très difficile. Aucune somme d'argent ne pourrait compenser ce que nous avons vécu. Je pense que personne ne contestera cela.

À une occasion, Rick a été extrêmement malade. C'est probablement quand le virus s'est réveillé dans son organisme. Cela l'a rendu terriblement malade. Je ne travaillais pas à l'époque, j'essayais de m'occuper de lui. . .

[*Text*]

Mr. Waines: She was renting videos.

Mrs. Waines: I was looking after him, trying to administer and to be with him all the time, but I was still trying to change the beds and cook the meals and trying to get out to work, and I thought, wow, how do people do this? What kind of support does somebody need to manage something like this? It's maybe very true that a lot of those support systems are already in place, if people don't have to beg for them.

It would be hoped that the compensation package would be topped up, and I think most people would tell you that this would be the hope. However, if in some kind of public inquiry it was proven that there was tremendous negligence, how do you justify giving argument for the next $320,000 when someone out playing hockey gets boarded and gets $4 million? It's a crass thing to say, but we sort of measure things monetarily in society. That system is already in place.

Everybody has their own problems, and everybody's problem is the most important problem in the world. I fully understand that and I have great sympathy for anybody who gets hurt playing hockey; that's not what I was meaning to say. It's a very difficult question for me to answer.

Mr. Pagtakhan: I can understand, but what I am hearing from you and what I've heard from others is that at one time a couple of years ago, the Hemophilia Society presented a request that it felt collectively was a fair package, not so much truly as a payment for continuing need—it will be there—but in a sense to hear and feel from governments that they have heard the grievance and that this is one way of the government proving that it has sincerely heard your grievance. That did not happen, and that is why you remain aggrieved as a group.

Mrs. Waines: That's correct.

Mr. Pagtakhan: How sufficient are the health services today, other than those provided by physicians? I am referring to the care that has to be given by nurses, physiotherapists and all other health care professionals.

Mrs. Waines: Do you mean specifically for hemophiliacs or for all people with HIV-AIDS?

Mr. Pagtakhan: Both, because they're so interrelated and intertwined.

Mrs. Waines: Some of our hemophiliacs are still getting their care within their assessment clinics, because the assessment clinics have now been geared up to handle HIV-AIDS. Some of the assessment clinics have not risen to that call. In B.C. we have a tremendous time getting funding to increase our budgets, so it's maybe not possible to incorporate HIV care within the assessment clinic. I think the care is there, but it's very fragmented.

[*Translation*]

M. Waines: Elle louait des vidéos.

Mme Waines: J'essayais de m'occuper de lui, de lui donner ses médicaments, d'être là en permanence, mais en même temps, j'essayais toujours de changer les lits, de préparer les repas, de sortir pour aller travailler, et je me disais: mais comment les gens peuvent-ils arriver à faire tout cela? Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour aider les gens à accomplir tout cela? Tous ces services de soutien existent peut-être bien, mais encore faudrait-il que les gens ne soient pas obligés de supplier pour les obtenir.

Il faut espérer que le plan d'indemnisation sera augmenté, c'est du moins ce que la plupart des gens espèrent. Cela dit, si l'on arrivait à prouver un cas monstrueux de négligence, comment pourrait-on justifier les 320 < s000$suivantsquandunepersnne qui se fait renverser en jouant au hockey obtient 4 millions de dollars? C'est terrible à dire, mais nous vivons dans une société qui mesure les choses en termes d'argent. C'est un système qui existe déjà.

Tout le monde a ses problèmes, et pour chacun, c'est le problème le plus important du monde. Je comprends cela, j'ai beaucoup de sympathie pour les gens qui se blessent en jouant au hockey, et ce n'est pas ce que j'ai voulu dire. C'est une question à laquelle j'ai beaucoup de mal à répondre.

M. Pagtakhan: Je comprends bien, mais vous m'avez dit, et d'autres me l'ont dit également, qu'il y a environ deux ans, la Société de l'hémophilie avait proposé un système d'indemnisation qui lui semblait équitable, une mesure qui permettrait au gouvernement non pas tant de payer les soins nécessaires que de prouver qu'il avait bien entendu vos griefs, qu'il avait compris votre position. Cela ne s'est pas matérialisé, et c'est ce qui vous cause aujourd'hui une telle frustration.

Mme Waines: C'est exact.

M. Pagtakhan: À part les services offerts par les médecins, dans quelle mesure les services de santé qui sont à votre disposition sont-ils suffisants? Je pense aux soins dispensés par les infirmières, les physiothérapeutes, tous les professionnels de la santé.

Mme Waines: Vous pensez surtout aux hémophiles ou à tous les gens qui sont atteints du VIH ou du sida?

M. Pagtakhan: Les deux, car tout cela est très proche.

Mme Waines: Certains hémophiles continuent à se faire soigner dans les cliniques d'évaluation, car celles-ci se sont maintenant équipées pour s'occuper du VIH—sida. Il y a des cliniques d'évaluation qui n'ont pas franchi cette étape. En Colombie-Britannique, nous avons énormément de mal à trouver des fonds supplémentaires, et il n'est pas toujours possible de traiter le VIH dans les cliniques d'évaluation. Les services existent, mais ils sont très fragmentés.

[*Texte*]

• 1025

Rick has chosen to take his care to a GP who specializes in HIV care but doesn't know anything about, or very little about, hemophilia. I'm somewhat uncomfortable with that, but Rick says that his concern is HIV, that hemophilia will probably not be the thing that kills him. I do have some concerns about that. So the care is there, but it's fragmented.

Our hemophilia assessment clinic sends its patients to one hospital while the HIV people send their patients to another hospital. So it breaks bonds for people who have had them their whole life if the HIV care cannot be given within the assessment clinic.

Mr. Pagtakhan: If it's fragmented in B.C., from your direct personal observations, have you heard any similar observations from some of the parents who live in other provinces?

Mrs. Waines: I think it's a general problem.

Mr. Pagtakhan: That's very important information, because certainly things have to be done on a national basis as well. Thank you so much. Thank you, Mr. Chairman.

The Chairman: Thank you.

Thank you very much for coming and appearing before this committee. As with all our witnesses, we may call you back at some time or get in touch with you for further information. We understand that you have to catch an airplane, that Rick has an engagement at the art gallery tonight.

Mr. Waines: The Vancouver Art Gallery at 7:30 p.m. Be there; it's a great show.

The Chairman: Okay, we appreciate you coming. Thank you very, very much.

We'll take about a five-minute break and then continue with the witnesses from the Canadian Hemophilia Society.

• 1027

[*Traduction*]

Rick a décidé de confier son cas à un généraliste qui se spécialise dans le VIH, mais qui ne connaît rien, ou très peu, de l'hémophilie. Cela m'ennuie un peu, mais ce qui inquiète Rick, c'est le VIH; il dit que ce n'est probablement pas l'hémophilie qui finira par le tuer. Cela m'ennuie, et comme vous le voyez, les services existent, mais ils sont très fragmentés.

Notre clinique d'évaluation de l'hémophilie envoie ses patients à un certain hôpital, alors que les gens qui s'occupent du VIH envoient les leurs à un autre hôpital. Pour les gens qui se sont adressés à la même clinique toute leur vie, quand ils sont forcés de changer parce qu'ils ont le VIH, cela les déroute beaucoup.

M. Pagtakhan: Vous dites que le système est fragmenté en Colombie-Britannique, c'est ce que vous avez constaté vous-même, mais avez-vous entendu la même chose de la part des parents qui vivent dans d'autres provinces?

Mme Waines: Je crois que le problème est général.

M. Pagtakhan: Voilà une information particulièrement importante, car il est certain que nous devons agir au niveau national également. Je vous remercie beaucoup. Merci, monsieur le président.

Le président: Merci.

Je vous remercie beaucoup d'être venus et d'avoir comparu devant ce comité. Comme pour tous nos témoins, il est fort possible que nous vous demandions de revenir ou que nous vous contactions pour vous demander un complément d'information. Nous savons que vous avez un avion à prendre, que Rick doit assister à une réception à un musée d'art ce soir.

M. Waines: Le Musée d'art de Vancouver. C'est à 19h30; ne manquez pas de venir, c'est une exposition superbe.

Le président: D'accord, nous vous remercions d'être venus. Merci infiniment.

Nous allons faire une pause de cinq minutes, après quoi nous entendrons les témoins de la Société canadienne de l'hémophilie.

• 1037

The Chairman: I call the meeting back to order. We have had Mr. Jourdenais replace Marcel Tremblay as one of our committee members.

Our next witnesses are from the Canadian Hemophilia Society, Mr. David Page, President, Ms Lindee David and Mr. John Plater.

Mr. Page, you're going to be leading off. I understand you will all be making your presentation. Then we will go into the questioning.

Le président: Nous allons reprendre la séance. Un des membres de notre comité, Marcel Tremblay, a été remplacé par M. Jourdenais.

Nous recevons maintenant le président de la Société canadienne de l'hémophilie, M. David Page, ainsi M[me] Lindee David et M. John Plater.

Monsieur Page, c'est vous qui allez commencer. Vous avez tous un exposé à nous faire, après quoi nous passerons aux questions.

[*Text*]

M. David Page (président, Société canadienne de l'hémophilie): Merci, monsieur le président.

L'année 1993 marque le 40e anniversaire de la Société canadienne de l'hémophilie. Au cours de ces 40 années, la Société a consacré ses efforts à pousser pour avoir les produits sanguins qui soient efficaces, sûrs et rapidement disponibles.

L'occasion nous semble donc bien choisie pour vous faire part de ce que nous savons, des choses tant du passé que du présent, sur le système de distribution du sang au Canada. Nous espérons en même temps contribuer à rendre ce réseau plus sécuritaire pour tous les Canadiens.

Le VIH et le SIDA ont eu une affaire marquante sur la communauté hémophile. Environ 800 hémophiles ont été infectés par le VIH entre 1980 et 1987. Ce chiffre représente approximativement 40 p. 100 de l'ensemble de la population hémophile. Chez les hémophiles sévères ayant une déficience du facteur VIII, ce pourcentage est encore plus élevé, soit près de 75 p. 100. Pour ceux qui ont reçu du plasma d'origine américaine en grande quantité, l'infection au VIH était presque inévitable.

Si on ajoute à ce nombre les personnes atteintes de maladies de von Willebrand, qui est une maladie semblable à l'hémophilie, et les nombreux transfusés, le nombre de Canadiens infectés par le VIH approche les 1 200.

• 1040

Permettez-moi de vous présenter mes collègues. En premier lieu, Mme Lindee David, directrice générale suppléante de la Société canadienne de l'hémophilie, ui exprimera nos inquiétudes quant au système actuel de distribution du sang. Puis, je soulèverai des questions concernant les événements des années quatre-vingt et ensuite, M. John Plater, président d'Hémophilie Ontario, donnera une description de l'effet produit par le VIH sur les communautés hémophiles.

Enfin, j'exposerai brièvement les choses que la Société canadienne de l'hémophilie souhaite voir se réaliser.

Madame David.

Ms Lindee David (Interim Executive Director, Canadian Hemophilia Society): Mr. Chairperson, members of the subcommittee, my comments today will be directed towards the Canadian Hemophilia Society concerns of the current blood system.

The Canadian Hemophilia Society is one of the largest consumers of blood and blood products and we must receive the safest, most efficacious, cost-efficient and effective products available. The Canadian Hemophilia Society requires a blood system that comes from a national voluntary donor base, whereby the supply is nationally self-sufficient.

In order to understand what I will say, we must understand who the partners of the blood system are. The partners in the blood system are the regulatory body, which is the Bureau of Biologics, of Health and Welfare Canada. We have the Canadian Blood Agency, which is formed from provincial representatives. This deals with the economic realities of the blood. We have the Canadian Red Cross, which is the service deliverer and implementer, realities that they deal with, and we are the constituent group.

[*Translation*]

Mr. David Page (President, Canadian Hemophilia Society): Thank you, Mr. Chairman.

In 1993 the Canadian Hemophilia Society celebrates its 40th anniversary. Over those 40 years the organization has dedicated itself to pushing for efficacious, safest and readily available blood product.

We therefore welcome the opportunity to tell you what we know about Canada's blood system, past and present, and hopefully contribute to making it safer for all Canadians.

HIV and AIDS has had a profound impact on the hemophilia community. Approximately 800 hemophiliacs were infected by HIV between 1980 and 1987. This represents about 40% of the total hemophiliac population. Among severe Factor VIII hemophiliacs the percentage is even higher—close to 75%. For those who received large quantities of concentrates from American-source plasma, HIV infection was almost inescapable.

Add people with von Willebrand's disease, a related disorder, and blood transfusion recipients, and the total number of Canadians infected by HIV approaches 1200.

I would like to introduce my colleagues. Ms Lindee David, Interim Executive Director of the Canadian Hemophilia Society will begin by addressing our concerns with today's blood system. Following that, I will raise questions about the event of the 1980's. Third, Mr. John Plater, President of Hemophilia Ontario, will describe the impact of HIV on the hemophilia community.

Finally, I will briefly outline what the Canadian Hemophilia Society wants to see happen.

Ms David.

Mme Lindee David (directrice générale suppléante, Société canadienne de l'hémophilie): Monsieur le président, membres du sous-comité, je vous parlerai aujourd'hui des préoccupations de la Société canadienne de l'hémophilie en ce qui concerne le système de distribution du sang au Canada.

La Société canadienne de l'hémophilie est l'un des organismes qui consomment le plus de sang et de produits sanguins et elle a besoin des produits les plus sûrs, les plus efficaces et les plus rentables possible. La Société canadienne de l'hémophilie a besoin d'un système de distribution du sang fondé sur un système national de donneurs bénévoles, un système national autonome.

Pour bien comprendre ce que je vais vous dire, vous devez comprendre qui sont les partenaires du système de distribution du sang. Il y a d'une part l'organisme de réglementation, le Bureau des produits biologiques, de Santé et Bien-être Canada. Nous avons aussi l'Agence canadienne du sang, un organisme qui regroupe des représentants provinciaux. Voilà pour les aspects économiques de la question. Nous avons également la Croix-Rouge canadienne, qui est en quelque sorte l'organe exécutif, qui organise et assure les services et traite avec la réalité, et d'un autre côté, nous sommes un groupe d'usagers.

[*Texte*]

I will discuss today what our concerns are regarding the blood system. I cannot comment on whether the blood products are free of all viral contaminants as I sit here today, because sufficient information is not available to provide an informed response. My presentation will reflect the inadequacies and inefficiencies of the blood system.

The key areas to be addressed today are (1) accountability (2) decision-making (3) communication (4) quality assurance, and (5) emergency procedures. In terms of accountability, there is no one group in this country accountable for the Canadian blood system. What does that mean to a consumer group? It means that if we have to access the system, we have to deal with all three components. We have to deal with federal government representatives; we have to deal with provincial government representatives, which is CBA; and we must deal with the Canadian Red Cross. In a minute, I will tell you how that affects the communication decision-making.

The second point in terms of accountability is that currently the Canadian Blood Agency, formed of provincial government representatives, has no authority on which it can exercise its mandate relative to the Canadian Red Cross, the hospitals, or the Bureau of Biologics. If something is going wrong, or we need to access them, they do not have that authority.

Third, as I have repeated several times, no one organization has the abilities to access the Canadian Red Cross processes or procedures regarding the blood transfusion services. At this time, this is our understanding in terms of accountability.

In terms of decision-making, time delays still exist in the current system. This is not unlike our past. The delays occur between the licensing body, which is the Bureau of Biologics, the funding approval body, which is the Canadian Blood Agency, and the implementation of screening processes and delivery of product, which is the Canadian Red Cross. An example of this is a product that the Canadian Hemophilia Society requires for our von Willebrand's patients. This is Humate P. Humate P is virally inactivated.

We just heard, as of last evening, that it has been licensed. However, it is not in the system as this time. That means that individuals with von Willebrand's must take cryoprecipitate, which, as we are aware of, is not virally inactivated.

• 1045

When asked the question, why can't we receive that, it said that we can receive it. It's on a case-by-case basis. This means the physician would contact the CBA to get permission to get the blood product, and then the CRC would provide it.

[*Traduction*]

Je vais maintenant vous faire part de nos préoccupations en ce qui concerne le système de distribution du sang. Je ne peux pas vous dire aujourd'hui que tous les produits sanguins sont libres de tout contaminant viral, car on ne possède pas à l'heure actuelle suffisamment d'information à ce sujet. Par contre, je vais vous parler des insuffisances du système de distribution du sang.

C'est un sujet qui comporte plusieurs domaines: premièrement, la responsabilité, deuxièmement, la prise de décisions, troisièmement, les communications, quatrièmement, le contrôle de la qualité, et, cinquièmement, les mesures d'urgence. En ce qui concerne la responsabilité, il n'y a aucun groupe qui assume la responsabilité du système de distribution du sang. Qu'est-ce que cela signifie pour un groupe de consommateurs? Cela signifie que lorsque nous adhérons au système, nous devons traiter avec trois entités. Nous devons traiter avec les représentants du gouvernement fédéral; nous devons traiter avec les représentants du gouvernement provincial, c'est-à-dire l'ACS, et nous devons traiter avec la Croix-Rouge canadienne. Je vous expliquerai dans un instant ce que cela signifie pour les communications et la prise de décisions.

Un deuxième élément en ce qui concerne la responsabilité, c'est que l'Agence canadienne du sang, qui regroupe des représentants des gouvernements provinciaux, ne dispose pas actuellement de pouvoirs qui lui permettent d'exercer son mandat en ce qui concerne la Croix-Rouge canadienne, les hôpitaux, ou le Bureau des produits biologiques. Lorsque quelque chose ne va pas, lorsque nous avons besoin de les contacter, cet organisme ne possède pas le pouvoir nécessaire.

Troisièmement, comme je l'ai répété à plusieurs reprises, aucun de ces organismes ne possède un droit de regard sur les procédures de la Croix-Rouge canadienne en ce qui concerne les services de transfusion sanguine. Voilà donc la situation actuelle en ce qui concerne le partage des responsabilités.

Quant aux décisions, le système comporte toujours de nombreux délais. Cela n'a pas tellement changé. Ces délais se situent entre l'intervention de l'organisme de réglementation, c'est-à-dire le Bureau des produits biologiques, et de l'organisme qui approuve le financement, c'est-à-dire l'Agence canadienne du sang, et l'application de processus de dépistage et de distribution, et là, il s'agit de la Croix-Rouge canadienne. Pour vous donner un exemple, je vous parlerai d'un produit dont la Société canadienne de l'hémophilie a besoin pour ses patients atteints de la maladie de von Willebrand. Il s'agit d'un produit qui s'appelle Humate P. et qui contient un virus inactivé.

Hier soir, nous avons appris que ce produit avait obtenu son homologation. Toutefois, il n'est pas encore disponible, et en attendant, un individu atteint de la maladie de von Willebrand doit prendre de cryoprécipité, qui, comme nous le savons, ne contient pas de virus inactivé.

Quand on leur a demandé pourquoi le produit n'était pas disponible, ils ont répondu qu'il était disponible, mais que c'était selon les cas. Autrement dit, le médecin doit contacter l'ACS pour obtenir la permission de se procurer ce produit sanguin, après quoi la CRC le fournit.

[*Text*]

It's our understanding as well that Humate P was licensed some time ago. Why has it taken delays for us to have input into the system? Why has nothing occurred with that? We can't receive these answers, nor do we know them.

In terms of the second point with decision-making, the priorities and policies may be different for all organizations in the blood system. The CBA looks at the economic realities. The CRC looks at the delivery and implementation realities. There's no overriding national policy that would ensure us that there's no conflict in the priorities and policies at this moment.

The third point is that CHS has no access to the decision-making process. There's no mechanism for us to input into this decision-making.

Finally, once again, if we have a concern, we must go to three different bodies with a concern. We must go to the regulatory body. It's more difficult for us to go to the Canadian Blood Agency that's looking, from what we understand at this point, only at finances. Then we go to the Canadian Red Cross. If we ask the same question, we sometimes get two different answers. They're not consistent.

My third point today concerns communication. As a national health care organization, we must provide or should provide current information to our consumer group. Currently, the CHS does not receive any regular information on blood and blood products. Whose responsibility is this in the system? Which organization should CHS contact to receive this information? How can we be assured that we're not receiving only one portion of the information?

The second point in terms of communication is that we require a collection of information on the current research on blood products and the new technology that could possibly be available to the consumer group so that they know that there may be some hope at the end.

The third point is that we need a mechanism that does not currently exist to analyse and appropriately utilize this information.

Here's an example of the communication process that we've received. The question asked was, what's the status of HIV-II testing in the country at this moment? I received varying opinions: yes, it is implemented; no, I'm not sure. To this very moment I'm really not clear what the status of HIV-II testing is.

We also understand that there are now three kits that can test for HIV-I and HIV-II. Those are: the genetic system, the biochemical testing kit, and the Abbott Laboratories test. We don't know which one is most efficacious, safest and reliable. We do not know which one in Canada is currently being used, and we do not know what will be used in the future. Obviously, these are concerns of ours.

[*Translation*]

On nous a dit également que le produit Humate P est homologué depuis un certain temps. Pourquoi nous a-t-il fallu tant de temps pour être prévenus? Pourquoi n'a-t-on rien fait? Ce sont des questions auxquelles nous ne pouvons pas trouver de réponse.

La deuxième observation en ce qui concerne les décisions, c'est que les priorités et les politiques sont souvent différentes selon les organismes du système de distribution du sang. L'ACS s'intéresse aux réalités économiques, la CRC s'intéresse aux réalités de la distribution et de l'application, mais il n'existe pas actuellement une politique nationale générale qui éviterait des conflits entre les diverses priorités et politiques.

En troisième lieu, la SCH ne participe pas à la prise des décisions. Il n'existe pas de mécanisme qui nous permettrait de prendre part à ce processus.

Enfin, et je le répète, lorsque nous avons une préoccupation, nous devons en faire part à trois organismes différents. Nous devons nous adresser à l'organisme de réglementation et également, ce qui est plus difficile, à l'Agence canadienne du sang, qui, d'après ce que nous comprenons, s'intéresse exclusivement aux aspects financiers. Nous devons ensuite nous adresser à la Croix-Rouge canadienne, et lorsque nous posons les mêmes questions, nous recevons parfois des réponses différentes. Il n'y a pas d'uniformité.

En troisième lieu, j'aimerais vous parler des communications. En notre qualité d'organisme national dans le domaine des soins de santé, nous sommes là pour offrir à notre clientèle des informations récentes. À l'heure actuelle, la SCH ne reçoit pas régulièrement des informations sur le sang et les produits sanguins. Dans ce système, à qui appartient cette responsabilité? À qui la SCH doit-elle s'adresser pour obtenir ce genre d'information? Comment pouvons-nous nous assurer que les informations que nous obtenons sont complètes, et non pas partielles?

Une deuxième observation au sujet des communications: nous avons besoin de toutes les informations disponibles sur les travaux de recherche sur les produits sanguins qui sont en cours actuellement et sur les nouvelles technologies qui sont en préparation et qui pourraient donner un certain espoir à ce groupe de consommateurs.

En troisième lieu, nous avons besoin d'un mécanisme, et pour l'instant cela n'existe pas, pour analyser et utiliser cette information à bon escient.

Je vais vous donner un exemple de la façon dont le système de communication fonctionne. Nous avons demandé quelle était la situation actuelle en ce qui concerne le test de dépistage du VIH-II. J'ai reçu des opinions assez divergentes: oui, le test est en place; non, nous ne savons pas. Jusqu'ici, je ne sais toujours pas où en sont les choses en ce qui concerne le test de dépistage du VIH-II.

D'autre part, nous croyons savoir qu'il existe actuellement trois trousses différentes pour dépister le VIH-I et le VIH-II. Il s'agit du système génétique, de la trousse qu'utilise le système biochimique et du test des laboratoires Abbott. Nous ne savons pas lequel de ces tests est le plus efficace et le plus sûr. Nous ne savons pas lequel on utilise actuellement au Canada et nous ne savons pas lequel sera utilisé dans l'avenir. Évidemment, ce sont des questions qui nous intéressent au plus haut point.

[*Texte*]

In terms of quality assurance, quality standards need to be established to evaluate and monitor blood and blood products in terms of the safety, efficiency, effectiveness and control.

These are the concerns of our organization. What standards are currently utilized to evaluate the quality? Can the Canadian Blood Agency enforce the criteria of standards of quality? It's our understanding that they cannot.

There are two separate boards. There's a board responsible for the Canadian Blood Agency and there's another responsible for the Canadian Red Cross. It's sometimes very difficult to enforce quality control systems on an organization that has a separate board.

• 1050

The Bureau of Biologics licenses products, recalls products, from what we understand, but doesn't regularly monitor products. Perhaps some clarity on that issue would put to rest some of our concerns.

In terms of emergency procedures I really cannot comment a great deal. I have no information on what the emergency procedures in Canada are today. Are there current emergency procedures if a problem exists in the blood system today? Who is given the responsibility and authority to implement the procedures? How long would an emergency response take to implement in this country today?

As you can see, if the blood is out in the hospitals it goes to the transfusion unit. It then has to come into the Canadian Red Cross. Then you have the CBA. Who calls that decision? Who makes that decision? Who enforces that decision? Who follows through from the top to the bottom? Equally important, if the consumer group has an issue, who follows that issue right from the ground level, the community-based level, through to the regulatory body? To whom can we go to get these answers?

In summary, the Canadian Hemophilia Society recognizes the difficulties of managing a national blood system. The hemophilia community requires a policy that clearly lays out what the priorities are with regard to donor base, self-sufficiency and quality.

Currently the Canadian Blood Agency has what's called seven principles. In those seven principles on the blood system we see the word "should" again and again. When principles have the auxiliary word "should", this does not mean they are enforceable and you can act upon them. Words like "must" and "will" we can enact. "Should" is very difficult to enforce.

Currently the Canadian blood system does not have an organization responsible for or in charge of all processes and procedures. An organization must be given the mandate.

Mr. Page: I would like to talk about the events of the 1980s. I think I will be able to illustrate many of the points Ms David talked about.

[*Traduction*]

En ce qui concerne le contrôle de la qualité, nous avons besoins de normes de qualité pour évaluer et contrôler la qualité du sang et des produits sanguins en termes de sécurité, d'efficacité et de contrôle.

Ce sont des questions qui intéressent particulièrement notre organisme. Quelles normes utilise-t-on actuellement pour évaluer la qualité? Est-ce que l'Agence canadienne du sang est à même de faire respecter les critères des normes de qualité? Apparemment, ce n'est pas le cas.

Il existe deux conseils d'administration. Un conseil responsable de l'Agence canadienne du sang et un autre qui est responsable de la Croix-Rouge canadienne. Il est parfois très difficile d'appliquer des systèmes de contrôle de la qualité à des organismes qui ont des conseils d'administration différents.

Le Bureau des produits biologiques est responsable du rappel des produits, mais, à notre connaissance, ne contrôle pas régulièrement les produits. De plus amples précisions sur cet aspect nous rassureraient peut-être quelque peu.

En ce qui concerne les mesures d'urgence, je ne peux vraiment pas dire grand-chose. Je n'ai aucun renseignement sur les mesures d'urgence qui existent au Canada aujourd'hui. S'il y avait un problème dans le réseau de distribution du sang aujourd'hui, quelles mesures seraient prises? Qui est responsable de la mise en oeuvre de ces mesures, et qui a le pouvoir de le faire? Combien de temps faudrait-il pour intervenir en période de crise au Canada aujourd'hui?

Comme vous pouvez le constater, une fois dans les hôpitaux, le sang va au service des transfusions. C'est ensuite la Croix-Rouge canadienne qui le reçoit. Il y a également l'Agence canadienne du sang. Qui prend la décision? Qui doit l'appliquer? Qui suit la situation du début à la fin? Tout aussi important, si le groupe de consommateurs a un problème, qui a la responsabilité de suivre la question de la base, du niveau communautaire, jusqu'à l'organisme de réglementation? À qui pouvons-nous nous adresser pour obtenir réponse à ces questions?

En bref, la Société canadienne de l'hémophilie reconnaît les difficultés inhérentes à la gestion d'un réseau national de distribution du sang. Les hémophiles doivent avoir une politique définissant clairement les priorités au niveau des donneurs, de l'autosuffisance et de la qualité.

L'Agence canadienne du sang a actuellement sept principes. Or, dans la formulation de ces sept principes concernant le réseau de distribution du sang, on trouve encore et encore le mot «devrait». Lorsque des principes sont ainsi formulés, cela signifie qu'on ne peut exiger qu'ils soient appliqués. Il faudrait des termes tels que «doit», ««est tenu de». «Devrait» est très difficile à faire appliquer.

À l'heure actuelle, le réseau canadien de distribution du sang ne comprend aucun organisme responsable ou chargé de tous les processus et procédés. Il faut confier un tel mandat à un organisme.

M. Page: J'aimerais maintenant vous parler des événements des années quatre-vingts. Je pense pouvoir vous donner des exemples pour plusieurs des points abordés par M^me^ David.

[*Text*]

In her presentation, Ms David referred to our present concerns about the decision-making process. The events of the 1980s give us good reason to be critical. In 1980 the Chapin Key committee recommended awarding long-term blood fractionation contracts to three Canadian fractionators. It was known at the time that these companies had no past record of providing high-quality, state-of-the-art blood products.

Despite this knowledge, political pressures forced the Canadian Red Cross to cancel a contract with Cutter Laboratories in the U.S. in favour of Connaught Laboratories in Ontario at considerable additional cost to the taxpayer. In the end, Rh Institute and Armand Frappier processed Canadian plasma but never produced a unit of usable factor VIII or IX concentrate.

Connaught Laboratories was so inefficient that the equivalent of 200,000 volunteer blood donations was wasted between 1981 and 1984. This relatively safe Canadian-source plasma had to be replaced by American-source plasma that was long known to be a greater risk for viral contamination. This increased reliance on American-source plasma from which to manufacture blood products is the single most important cause of the high level of HIV infection among Canadian hemophiliacs.

Was the decision to support Canadian fractionators based on concerns for public health or, as the evidence suggests, motivated by a preoccupation with economic considerations and protection of Canadian corporate interests? Where were the quality assurance mechanisms that should have identified the inefficiencies at Connaught Laboratories and taken steps to remedy the problem?

You heard earlier that the Canadian Hemophilia Society has concerns that the blood system cannot respond quickly to an emergency situation. In 1983 AIDS had created an emergency in the blood system. Contrary to what the Red Cross stated in its brief to this committee, much was known about AIDS at this time. It was known that people receiving blood and blood products were dying of AIDS. It was apparent in early 1983 that AIDS could be transmitted through the blood like hepatitis. Despite this alarming situation, no single organization in Canada was responsible for coordinating a response. In fact, it was not until July 1985, nearly two and a half years later, that the first effective measures were implemented by the authorities to protect the population.

[*Translation*]

Dans son intervention, M^me^ David a fait part de nos inquiétudes quant au processus actuel de prise de décisions. Les événements des années quatre-vingts justifient amplement notre esprit critique. En 1980, le Comité Chapin Key recommandait que des contrats à long terme soient signés avec trois entreprises canadiennes actives dans le fractionnement du sang. Pourtant, à cette époque, on savait que ces entreprises n'étaient pas en mesure de fournir des produits sanguins de haute qualité et issus de la haute technologie.

En dépit de ce fait, des pressions politiques ont été exercées auprès de la Croix-Rouge canadienne pour qu'elle annule un contrat conclu avec l'entreprise américaine Cutter Laboratories en faveur de Connaught Laboratories, en Ontario, et ce, à grands frais pour le contribuable. Finalement, les instituts RH et Armand Frappier préparèrent le plasma canadien, sans toutefois jamais produire une seule unité de facteur VIII ou IX concentré utilisables.

Les laboratoires Connaught se sont montrés si inefficaces que l'on a gaspillé entre 1981 et 1984 l'équivalent de 200 000 dons de sang. Il a fallu remplacer cette source canadienne relativement sûre par du plasma américain qui comportait, et c'est connu depuis longtemps, des risques beaucoup plus grands de contamination virale. Ce recours accru au plasma américain en vue de fabriquer des produits sanguins est la cause la plus importante du taux élevé d'infection au VIH chez les hémophiles canadiens.

La décision d'encourager les entreprises canadiennes de fractionnement était-elle fondée sur le souci de la santé publique ou, comme les faits semblent le montrer, a-t-elle été motivée par des considérations économiques en vue de protéger les intérêts de sociétés commerciales canadiennes? Comment les mécanismes de contrôle de la qualité ont-ils pu faillir à révéler les vices d'efficacité des laboratoires Connaught et à prendre les mesures nécessaires pour remédier au problème?

Vous avez entendu précédemment que la Société canadienne de l'hémophilie nourrit des inquiétudes concernant l'aptitude du système de distribution du sang à répondre rapidement à un besoin urgent. En 1983, le sida avait créé une situation d'urgence dans le réseau de distribution du sang. Contrairement à ce qu'affirme la Croix-Rouge dans son bref exposé devant le présent comité, les autorités étaient très bien renseignées sur le sida à ce moment-là. Déjà à l'époque on savait que des gens qui recevaient du sang ou des produits sanguins mouraient du sida. Dès le début de 1983, il était devenu clair que le sida, comme l'hépatite, pouvait être transmis par le sang. Et pourtant, malgré cette situation alarmante, pas un seul organisme au Canada ne fut désigné pour coordonner les mesures à prendre pour régler le problème. En fait, il a fallu attendre jusqu'en juillet 1985, donc près de deux ans et demi plus tard, pour que les premières mesures efficaces soient implantées par les autorités pour protéger la population.

[*Texte*]

[*Traduction*]

• 1055

In its brief the Red Cross referred to the press releases and meetings with high-risk groups in 1983 and 1984 as supposedly donor screening procedures. These actions were woefully inadequate and remained so until early 1987. They compare very unfavourably with donor screening procedures introduced by private American blood banks in 1983 such as surrogate testing, such as donor screening.

Dans son exposé, la Croix-Rouge faisait allusion aux communiqués de presse et aux rencontres avec des «groupes à risques», en 1983 et 1984, comme à des procédés de «sélection des donneurs». Ces mesures étaient cruellement inadéquates et sont demeurées ainsi jusqu'au début de 1987. Elles sont inférieures aux procédés de sélection des donneurs que des banques de sang privées avaient mis en oeuvre aux États-Unis en 1983.

No governmental authority held the Red Cross accountable at the time. Why did the Red Cross refuse to act decisively? Was the Canadian Blood Committee or the provinces responsible for overseeing the safety of the blood system? If so, why didn't they act?

Aucune instance gouvernementale n'a tenu la Croix-Rouge responsable à ce moment-là. Pourquoi la Croix-Rouge a-t-elle refusé de poser un geste décisif? Le Comité canadien du sang avait-il la responsabilité de veiller à la sûreté du système de distribution du sang? Dans l'affirmative, pourquoi personne n'a-t-il agi?

Ms David referred to our continuing concerns with quality assurance in the blood system. The introduction of heat-treated blood products into Canada in 1985 is an example of what can go wrong. At the time, the Canadian Red Cross, Bureau of Biologics, Health and Welfare Canada and the Canadian Blood Committee apparently shared responsibility for monitoring scientific developments in the field of blood products.

M^me^ David a souligné notre souci constant en ce qui concerne l'assurance de la qualité des produits sanguins. L'introduction des produits sanguins chauffés au Canada en 1985 est un exemple des fautes qui peuvent être commises. Il semble qu'à cette époque, la Croix-Rouge canadienne, le Bureau des produits biologiques Santé et Bien-Être Canada et le Comité canadien du sang partageaient la responsabilité de contrôler les développements scientifiques dans le domaine des produits sanguins.

In September 1984 scientific information became available that demonstrated that heat treatment of blood products inactivated HIV. In October 1984, the National Hemophilia Foundation and the Centres for Disease Control in the U.S. recommended immediate switch-over to heat-treated products.

En septembre 1984, l'information scientifique devenue disponible, il fut démontré que le traitement des produits du sang par la chaleur désactivait le VIH. En octobre 1984, la National Hemophilia Foundation et les Centers for Disease Control aux États-Unis recommandaient le passage immédiat aux produits chauffés.

Canadian Hemophilia Society representatives made four separate appeals during the month of October 1984 to the Canadian Red Cross and the Canadian Blood Committee to request the use of heat-treated products, even if this meant relying entirely on American fractionators. Authorities resisted these recommendations despite the scientific evidence, and the Canadian Red Cross subsequently made spot purchases of non-heat-treated blood products. Were the authorities not monitoring this research? If they were, what reasons could they have for not acting?

Des représentants de la Société canadienne de l'hémophilie lancèrent quatre appels différents à la Croix-Rouge canadienne et au Comité canadien du sang, au cours du mois d'octobre 1984, demandant qu'on utilise des produits chauffés, même si cela signifiait de faire appel entièrement aux entreprises de fractionnement américaines. Les autorités se sont opposées à ces recommandations malgré les preuves apportées par la science, et, par la suite, la Croix-Rouge a continué d'acheter, de façon ponctuelle, des produits sanguins non chauffés. Les autorités gouvernementales ne supervisaient-elles pas la recherche? Et si elles le faisaient, quelles raisons avaient-elles de ne pas agir?

Finally, in mid-November 1984, the Bureau of Biologics decided that only heat-treated products would be licensed in Canada and that the change-over should be made as soon as feasible. At the time, authorities had access to one study showing that 55% of Canadian hemophiliacs were already sero-positive.

Finalement, à la mi-novembre 1984, le Bureau des produits biologiques décida que seulement les produits chauffés seraient brevetés au Canada et que le passage des anciens aux nouveaux produits devrait s'effectuer le plus vite possible. À cette époque, les autorités avaient accès à une étude montrant que 55 p. 100 des hémophiles canadiens étaient déjà séropositifs.

This information was not given to the Canadian Hemophilia Society. It was not given to Canadian hemophiliacs. We'll never know how many spouses were infected during that time period because people were not

Cette information ne fut pas transmise à la Société canadienne de l'hémophilie. Pendant que la maison brûlait les autorités tenaient une conférence pour décider s'il y avait lieu d'appeler les pompiers. La conférence en question eut

[*Text*]

informed. The house was burning and the authorities held a consensus conference to decide if they should call the firemen. This conference was held on December 10, 1984 under the auspices of the Canadian Blood Committee. The participants came to the conclusion that heat-treated products could be introduced starting May 1, 1985 with complete transition by July 1, 1985, nearly seven months later.

The Red Cross stated before this committee, on November 26, 1992, that heat-treated products were available much earlier than May 1. When asked by one of our representatives, in April of that year, when it was known that the products were available and in the Red Cross system, why they weren't being distributed, they repeated that they would reinforce and instate the decisions made at the consensus conference.

Why the delay? Did Canadian authorities place more importance on honouring current supply contracts than protecting public health? Did they want to use up the non-heat-treated products already in stock and in production? Or, did the authorities believe, as mentioned earlier, the 55% figure? Did they believe that hemophiliacs had already been infected by HIV and that safety measures were now too late? Well, 100% minus 55% makes 45%. Forty-five percent of Canadian hemophiliacs were not infected, and we'll never know how many were during that time period.

Our fourth concern is that of communication. We have a responsibility to provide our members with the most accurate up-to-date information on blood products available. In October 1984 Canadian Hemophilia Society representatives requested information on heat treatment on three separate occasions. Given what we now know about the events of the mid 1980s, we question whether authorities provide the Canadian Hemophilia Society with pertinent information.

• 1100

What information was given to participants at the consensus conference that led to accepting a seven-month delay? Did participants know that heat-treated products could be made available before July 1, 1985?

Finally, the question of accountability. The ELISA test to screen blood donations for the presence of HIV was experimented with in the U.S. in September 1984, and in Canada beginning in February 1985. These results showed that there was a huge potential that all factor concentrates were contaminated, whether they be from Canadian-or American-sourced plasma. When were these preliminary results known? Should this knowledge have led to reversing consensus conference decisions? Why were these results not presented to the Canadian Hemophilia Society?

The ELISA test was licensed for use in the U.S. in March 1985. Final implementation in Canada was not completed until November 1985. During that time, Canadians continued to be put at risk for HIV infection when means

[*Translation*]

lieu le 10 décembre 1984, sous les auspices du Comité canadien du sang. Les participants sont venus à la conclusion que les produits chauffés pourraient être introduits à compter du 1er mai 1985, avec transition complète le 1er juillet 1985, près de sept mois plus tard.

La Croix-Rouge affirma devant ce comité, le 26 novembre 1992, que les produits chauffés avaient été disponibles bien avant le 1er mai. Lorsque l'un de nos représentants a demandé, en avril de cette même année, sachant que les produits étaient disponibles, et dans le réseau de la Croix-Rouge, pourquoi on ne les distribuait pas, il s'est fait répondre que l'on attendait les décisions prises à la conférence pour les étoffer et les mettre en oeuvre.

Alors, pourquoi ce délai? Était-il plus important pour les autorités canadiennes d'honorer les contrats en cours avec les fournisseurs que de protéger la santé de la population? Voulaient-elles d'abord épuiser les stocks de produits non chauffés et ceux qui étaient en production? Croyaient-elles le chiffre de 55 p. 100? Ou les autorités se disaient-elles que, puisque les hémophiles avaient déjà été infectés du VIH, il était trop tard pour prendre des mesures de protection? Or, 100 p. 100 moins 55 p. 100 donnent 45 p. 100, le nombre non contaminé. Mais nous ne saurons jamais combien l'ont été pendant cette période.

Notre quatrième préoccupation concerne la communication. Nous avons la responsabilité de fournir à nos membres les informations les plus exactes et les plus à jour sur les produits sanguins disponibles. En octobre 1984, des représentants de la Société canadienne de l'hémophilie avaient demandé à trois reprises des informations sur le traitement par la chaleur. Étant donné ce que nous savons maintenant au sujet des événements survenus au milieu des années quatre-vingts, nous nous demandons si les autorités ont donné à la Société canadienne de l'hémophilie les informations pertinentes.

Quels renseignements ont été donnés aux participants à la conférence de consensus qui a mené à l'acceptation d'un délai de sept mois? Les participants savaient-ils que les produits chauffés étaient déjà disponibles avant le 1er juillet 1985?

Enfin, il reste la question de la responsabilité. Le test ELISA visant à détecter la présence du VIH dans les dons de sang a été expérimenté aux États-Unis en septembre 1984 et au Canada en février 1985. Les résultats préliminaires de ce test ont démontré les risques énormes de contamination de tous les facteurs concentrés, que le plasma soit de source canadienne ou américaine. À quel moment ces résultats préliminaires ont-ils été connus? Les connaissances ainsi obtenues auraient-elles dû contribuer à modifier les décisions prises lors de la conférence de consensus? Pourquoi ces résultats n'ont-ils pas été présentés à la Société canadienne de l'hémophilie?

Le test ELISA a obtenu un brevet d'utilisation aux États-Unis en mars 1985. Ce n'est qu'en novembre 1985 qu'on l'a finalement utilisé au Canada. Pendant ce temps, les Canadiens étaient toujours sujets à un risque d'infection par

[*Texte*]

were readily available to protect them. Again, no one seemed accountable. Why did the Red Cross wait until May 1985 to propose its plan for implementing testing? And why did the Canadian Blood Committee, faced with a crisis, take three months to approve funding for the proposal?

The Canadian blood system has many lessons to be learned from the events of the 1980s. At a time when new decisions have to be made concerning blood fractionation in Canada, we must insist that decisions be made on a sound, scientific basis, and not in response to political pressures. A quality assurance mechanism must be put into place to closely monitor the safety of blood products, and an emergency response procedure must be developed so that the tragic delays experienced in the 1980s are not repeated. The decision-making process must be streamlined so that one effective body is in charge and accountable.

Finally, there must be effective communication and consultation so that the Canadian Hemophilia Society can inform its members and, in return, provide advice to the authorities. Anything less invites a repeat of the events of the 1980s and should not be acceptable to Canadians. Mr. Plater.

Mr. John Plater (President, Hemophilia Ontario, Canadian Hemophilia Society): Good morning, Mr. Chair and members of the subcommittee. I have a particularly difficult task before me today. I've been asked by the society to try to present to you what the personal impact of the failure of the blood system in the 1980s has meant to the members of the Hemophilia Society. It's a difficult task because I have to try to help you to appreciate the diverse conditions under which some 800 people find themselves. It's so diverse because before this occurred, the only thing that they held in common was a reliance on the blood system because of their hemophilia.

I also hope you can appreciate today that there are some one hundred people whom I have to speak for who will never tell their story, and that's difficult.

I hope today that I'll be able to describe to you the physical impact and the financial impact and the mental impact on these people, so that you can understand exactly what the tragedy of the 1980s has led to.

For those who have developed AIDS, I often hear that one of the most difficult physical burdens they face is the extreme weakness and lack of energy they have. They have to lie around and recognize that they're not sure how much time they have left, and they don't have the energy to appreciate what time they will have left.

Of course, this physical weakness and lack of energy is compounded by the various infections that occur in individuals. I hear the stories of young men who don't want to show their faces because of the lesions that they've developed. I hear the stories about young men who deal with the pain of infections in private places.

[*Traduction*]

le VIH, alors qu'il existait déjà des moyens de les en protéger. Encore une fois, personne ne semble être responsable de cette situation. Pourquoi la Croix-Rouge a-t-elle attendu jusqu'à mai 1985 pour proposer son plan d'application du test? Et pourquoi le Comité canadien du sang, face à une crise, a-t-il pris trois mois pour approuver le financement du projet?

Le système canadien de distribution du sang a beaucoup de leçons à tirer des événements des années quatre-vingts. À un moment où il faut prendre de nouvelles décisions au sujet du fractionnement du sang au Canada, nous devons insister pour que ces décisions soient prises en fonction de bases scientifiques solides, et non pas en réaction à des pressions politiques. Il faut mettre sur pied un système d'assurance-qualité pour surveiller de près la sécurité des produits sanguins. Il faut élaborer un processus de réponse d'urgence de sorte que les délais tragiques connus dans les années quatre-vingts ne se produisent pas de nouveau. Le processus de prise de décisions doit être rationalisé de sorte qu'un organisme efficace prenne en charge les opérations et en soit responsable.

Enfin, il doit y avoir une communication et une consultation efficaces, de sorte que la Société canadienne de l'hémophilie puisse informer ses membres et, par la suite, conseiller les autorités. Si l'on n'agit pas, les événements des années quatre-vingts se répéteront, et cela est inacceptable pour les Canadiens. Monsieur Plater.

M. John Plater (président, Hemophilia Ontario, Société canadienne de l'hémophilie): Bonjour, monsieur le président, mesdames et messieurs. J'ai une tâche particulièrement difficile à remplir. La société m'a demandé d'essayer de vous exposer l'impact personnel des défaillances du système canadien de distribution du sang pendant les années quatre-vingts sur les membres de la Société de l'hémophilie. C'est une tâche difficile, car il me faut essayer de vous faire comprendre les circonstances particulières dans lesquelles chacune de ces quelque 800 personnes se retrouvent. Elles sont particulières parce qu'avant ces événements, la seule chose qu'elles avaient en commun, c'était leur dépendance du système canadien de distribution du sang à cause de leur hémophilie.

J'espère que vous pouvez aussi apprécier à sa juste valeur le fait qu'aujourd'hui une centaine de ces personnes que je représente ne pourront jamais plus vous raconter leur histoire, et c'est difficile.

J'espère pouvoir aujourd'hui vous décrire l'impact physique, l'impact financier et l'impact mental que subissent ces gens afin que vous compreniez exactement les conséquences de cette tragédie des années quatre-vingts.

J'entends souvent dire qu'un des fardeaux physiques les plus lourds à supporter pour ceux qui ont attrapé le sida, c'est la faiblesse extrême et le manque d'énergie. Ils restent couchés, ne sachant pas combien de temps il leur reste à vivre, n'ayant même pas l'énergie nécessaire pour faire le calcul.

Bien entendu, cette faiblesse physique et ce manque d'énergie sont exacerbés par les diverses infections dont ils souffrent. J'ai entendu parler de jeunes hommes qui ne veulent pas qu'on leur voie le visage à cause des lésions qui les défigurent. J'entends parler de jeunes hommes qui souffrent d'infections dans leurs parties intimes.

[*Text*]

• 1105

I think it's also important to recognize that AIDS does not just cause physical ailment. We know that AIDS has a serious impact on mental capability in many circumstances, so people find that their last days are not spent appreciating the life they've had; rather, they are spent in disorder and confusion. They lose their mental faculties.

It's also important to note, as David mentioned, that many spouses were infected with HIV before hemophiliacs knew there was a problem and knew they needed to be concerned and that they shouldn't continue to have sex with their spouses. In many cases we find that the parents in a family are both infected and sick, potentially leaving their children parentless.

Even for those of us like myself who have remained asymptomatic to this time, the fact is that we're often beginning drug therapies in the hopes of maintaining our immune system, which can lead to the side effects that accompany drugs. Of course, the mental aspect of AIDS and HIV in itself tends to drag one down. It's almost like there is a lack of energy at all times.

I think it's obvious that this sort of physical suffering often leads to grave financial impact on families, as individuals are not able to work. In some cases discrimination around HIV and AIDS means people have difficulty finding work. It's obvious that when someone can't work there's tremendous financial burden on people.

It's important to note in the case of hemophiliacs that before HIV was a concern, we were generally discriminated against by insurance companies, so for many of these individuals there is no private insurance available, no life insurance, no disability insurance other than what is provided by public systems.

Of course, there are the extra costs related to AIDS. Granted, we do have an open medical system in this country, but I think we all recognize that the requirements of treating HIV and AIDS often go beyond that system. If you want to provide yourself with the best care you possibly can in order to extend your life for as long as possible, you incur a great cost.

There is a financial impact for the caregivers who find themselves unable to work so that they can provide care at home for their family member. I think it's fair to say that there's a financial impact on this country, because hemophiliacs were leading productive lives before this happened, in all sectors of the work force. I know hemophiliacs who are doctors and lawyers and mechanics, office people, farmers—every sector. They can't be productive any longer if they find themselves too ill to work.

The combination of these two impacts obviously presents an incredible amount of mental burden on many of our community. It's obvious how clear the stress to family life is, the stress between spouses for whom sexual relations become a concern. It is no longer a happy, joyful part of their lives. No matter how positive they are towards it, there are always questions for them.

[*Translation*]

Je crois qu'il est également important de reconnaître que le sida ne provoque pas simplement des souffrances physiques. Nous savons que le sida a un impact grave sur l'état mental dans de nombreuses circonstances, de sorte que ces gens ne peuvent vivre leurs derniers jours dans les souvenirs d'une vie plus heureuse, mais au contraire dans le désordre et la confusion. Ils perdent leurs facultés mentales.

Il est également important de rappeler, comme David l'a mentionné, que nombre de conjoints étaient infectés par le VIH avant que les hémophiles n'aient connaissance d'un problème et n'aient été informés des dangers de la poursuite de relations sexuelles avec leur conjoint. Souvent les deux parents sont infectés et malades, faisant pratiquement de leurs enfants des orphelins.

Même pour ceux d'entre nous, comme moi-même, qui n'ont pas encore développé les symptômes de la maladie, il reste que souvent nous entreprenons des thérapies préventives dans l'espoir de préserver notre système immunitaire, thérapies qui peuvent avoir des effets secondaires provoqués par la médication. Bien entendu, le simple fait d'avoir le sida ou d'être atteint par le VIH est psychologiquement déprimant. On a l'impression de manquer d'énergie en permanence.

Il est évident aussi que ce genre de souffrance physique provoque souvent de graves problèmes financiers pour les familles, puisque les victimes ne peuvent travailler. Dans certains cas, la discrimination entourant le VIH et le sida rend encore plus difficiles les possibilités d'emploi. Il est évident que l'incapacité de travailler crée d'énormes problèmes financiers.

Il est important de noter que même avant les problèmes de VIH, les hémophiles souffraient déjà d'une manière générale de discrimination de la part des compagnies d'assurance, si bien que nombre d'entre eux ne sont pas assurés, n'ont pas d'assurance-vie, n'ont pas d'assurance-invalidité, hormis ce qu'offre le secteur public.

Bien entendu, il y a les coûts supplémentaires reliés au sida. Même s'il faut reconnaître l'ouverture de notre système médical, il faut également reconnaître que souvent ce système ne peut répondre à tous les besoins des victimes du VIH et du sida. S'offrir les meilleurs soins possible afin de prolonger au maximum sa vie coûte très cher.

Il y a un impact financier pour ceux qui ne peuvent travailler et ne peuvent donc subvenir aux besoins des membres de leur famille. Il y a aussi un impact financier pour notre pays, car les hémophiles menaient avant ces événements des vies productives dans tous les secteurs d'emploi. Je connais des hémophiles qui sont médecins, avocats, mécaniciens, employés de bureau, agriculteurs—dans tous les secteurs. Ils ne peuvent plus être productifs s'ils sont trop malades pour travailler.

La combinaison de ces deux impacts fait supporter à nombre de nos collectivités un fardeau psychologique incroyablement lourd. Les tensions créées dans le milieu familial sont évidentes; les tensions entre époux, pour lesquels les relations sexuelles deviennent un danger, sont évidentes. Cette joie et ce bonheur de la vie familiale disparaissent. Quelle que soit leur force de caractère, il reste toujours un doute, une inquiétude.

[*Texte*]

I think it's obviously difficult for parents to tell their children that they're infected. I'm quite sure that for no reason, parents have a tremendous amount of guilt when children are infected, in many cases because they were infusing their children at home in the hopes of making hemophilia as manageable and normal as possible for their children. Often they infused the products that led to those infections.

For many individuals I think there's a constant fear of discrimination. I'm very fortunate; I have strong family support and I'm in a position where I'm not concerned about discrimination, but as the president of our provincial organization, I've had phone calls in the middle of the night from people saying that what we're doing is great, that we should keep doing it. Some say they can't say a word. They can't tell their in-laws. They can't tell anyone in their community because they will be ruined if they do. Whether or not those fears are real in today's society, they are fears that these people have to live with.

• 1110

As well, many of our members were young when they were infected, and we now have young men going through puberty and adolescence, which is a difficult thing for any child to go through. They go through it with these extra questions for themselves and they try to understand safer sex and what that'll mean for them in their future life. We don't have answers for them, no matter how hard we try.

The mental anguish is the one thing that I can speak about personally. I appreciated Rick's comments about the frustration of having to deal with the subject. I've been involved with the Canadian Hemophilia Society for the last three years and this has led me to be quite involved with the AIDS community in Ontario. There's a lot of work to be done on all fronts with respect to AIDS and HIV, and we need to get on with that work, but I've been consistently frustrated by the lack of response—especially from my provincial government—in dealing with the situation and recognizing what went wrong, recognizing that something has to be done about it.

I have to represent all of the people in Ontario who have hemophilia, some 900 people. Of these, 600 are not infected with HIV, so it's not just about HIV that I ask these questions and demand action from my government in Ontario; it's for everyone. As many people have said today, they are consistently asked about the safety of the blood system today. The best I can say is that I believe HIV is killed by the process we use for the factor products that hemophiliacs take, but I have nothing to base anything else on. I have no way to say that the future is secure for people.

It is the burden that Rick mentioned that's one of the most difficult things for me to live with. When I was 18 years old, on a stormy January day, my mother called me into her room and told me that she'd received word from the hospital

[*Traduction*]

Il est évident qu'il est difficile aux parents de dire à leurs enfants qu'ils sont malades. Je suis certain, alors qu'ils n'y sont pour rien, que des parents éprouvent une énorme culpabilité quand leurs enfants deviennent infectés, car souvent ils ont élevé leurs enfants dans l'espoir de rendre l'hémophilie aussi gérable et normale que possible. Souvent ils leur ont fait prendre des produits qui les ont rendus malades.

Pour beaucoup il y a la peur constante de la discrimination. J'ai beaucoup de chance: j'ai une famille qui m'apporte tout son soutien, et j'occupe un poste où je ne crains pas la discrimination, mais en tant que président de notre organisation provinciale, je reçois en plein milieu de la nuit des appels téléphoniques de personnes qui nous félicitent de ce que nous faisons et qui nous demandent de continuer. Certains disent ne pouvoir en parler à personne. Ils ne peuvent en parler à leur belle-famille. Ils ne peuvent en parler aux membres de leur communauté parce qu'ils craignent de tout perdre s'ils le font. Que ces craintes soient fondées ou non dans la société d'aujourd'hui, ces gens doivent vivre avec elles.

Aussi, nombre de nos membres étaient jeunes lorsqu'ils ont été infectés, et nous avons maintenant de jeunes hommes qui traversent l'âge de la puberté et de l'adolescence, âge difficile à traverser pour tout jeune. Ils le traversent en se posant des questions supplémentaires et essaient de comprendre le sexe sans danger et ce que cela signifiera pour eux à l'avenir. Malgré tous nos efforts, nous n'avons pas de réponses à leur donner.

L'angoisse est une des choses dont je peux parler personnellement. J'ai fort bien compris les commentaires de Rick concernant les frustrations causées par cette question. Cela fait trois ans que je travaille pour la Société canadienne de l'hémophilie et, dans le cadre de ces activités, j'ai de nombreux contacts avec la communauté sidéenne de l'Ontario. Il y a beaucoup de travail à faire sur tous les fronts au sujet du sida et du VIH, et ce travail est impératif, mais je suis constamment frustré par l'inaction—surtout de la part de mon gouvernement provincial—la non-reconnaissance des erreurs passées et le manque de volonté politique dans ce domaine.

Je dois représenter tous les Ontariens qui souffrent d'hémophilie, quelque 900 personnes. Sur ces 900, 600 ne sont pas infectées par le VIH; ce n'est donc pas simplement au sujet du VIH que je pose ces questions et que je demande à mon gouvernement de l'Ontario d'agir; c'est pour tout le monde. Comme beaucoup l'ont déjà dit aujourd'hui, on ne cesse de nous poser des questions sur l'innocuité des réserves de sang actuelles. Tout ce que je peux dire, c'est que je crois que le VIH est éliminé par le procédé de fabrication utilisé pour les produits destinés aux hémophiles, mais je ne peux rien dire de plus. Je ne peux pas affirmer que tout danger est écarté.

C'est le fardeau dont a parlé Rick, et c'est une des choses que j'ai le plus de mal à vivre. À 18 ans, un jour de tempête, en janvier, ma mère m'a fait venir dans sa chambre et m'a dit qu'elle avait reçu les résultats de l'examen que

[*Text*]

that the test I'd had the year before had come back positive. I was not particularly surprised. I was beginning to sense that a lot of us had been infected, despite what we'd been told a year before about the chances of that.

I spent the first year or two going around saying that life had dealt me a card and I was going to play it, that I would take it as it comes, that everything was fine. But we have slowly looked into the story of what happened and we have recognized that the vast majority of this problem could have been avoided. We want to know why, so that it will be avoided in the future. That's why, no matter how much stress this causes me and how unhealthy doing all of this work is for me, I have to do it until it's done. If any of these people have died in vain, that will be the final catastrophe of this whole mess.

To sum up, I challenge each of you to join me in trying to fully understand what went wrong, so that it can be prevented in the future. I challenge you to provide some fair and just compensation to the people who were wrongfully injured in the past. For me this process has been going on for three years. I challenge you to become part of that. We will not stop until we see justice done and until we do our best to ensure that the system is safe.

To me that seems the unfairest thing, that the people who were injured by the system are the only ones trying to ensure that the system is safe for the future. That's where it's unfair. I would call on anybody who can assist us in making it better to join us. Thank you.

• 1115

I have a last comment. The Canadian Red Cross stated in its brief last week that there is little cause for concern about safety today, in reference to HIV. Well, it may well be true that chances of contracting AIDS through the blood products are very small in 1992. However, as long as hemophiliacs are infusing products made from blood the potential for infection from blood-borne viruses is very real.

In the 1980s the blood system was not able to prevent HIV from decimating the hemophilia population. Could it happen again? Yes, because the flaws in the system have not been corrected.

The Canadian Blood Agency seems no more accountable in 1992 than the Canadian Blood Committee in 1984. Both levels of government and the Canadian Red Cross bear the responsibility for the sad events of the 1980s. The federal government recognizes its responsibility by setting up the extraordinary assistance program; the Canadian Red Cross and the provincial governments have done nothing.

The Canadian Hemophilia Society actively supports its chapters' requests to provincial governments. The provinces must assume their responsibility for the blood system and provide compensation to those Canadians who were infected by HIV through the use of blood and blood products.

[*Translation*]

j'avais passé l'année d'avant à l'hôpital et qu'il était positif. Cela ne m'a pas particulièrement surpris. Je commençais à avoir le sentiment que beaucoup d'entre nous avaient été infectés, malgré qu'on nous ait dit un an plus tôt que les chances étaient minimes.

J'ai passé les deux années suivantes à dire que la vie m'avait donné certaines cartes, que mon intention était de les jouer, de vivre au jour le jour, et que tout irait bien. Et nous avons fini par apprendre lentement ce qui s'était passé, et nous avons compris qu'une très grande partie de ce problème aurait pu être évitée. Nous voulons savoir pourquoi, afin d'éviter toute répétition. C'est pourquoi, quel que soit le stress que cela me cause, quelles que soient les conséquences de ce travail pour ma santé, je continuerai jusqu'à ce qu'il soit fini. Que ces gens soient morts en vain rendrait encore plus catastrophique cette tragédie.

En résumé, je vous invite tous à vous joindre à moi pour essayer de comprendre les erreurs commises, afin qu'elles ne se répètent pas. Je vous invite à offrir une juste indemnisation aux victimes innocentes. Pour moi, cela fait trois ans que cela dure. Je vous invite à vous joindre à moi. Nous ne nous arrêterons que lorsque justice aura été rendue et que nous aurons la garantie que le système en place est sans danger.

Ce qui me semble le plus injuste, c'est que ce soit les victimes du système qui soient les seules à essayer de garantir que le nouveau système soit sans danger. C'est cela qui est injuste. J'aimerais inviter tous ceux qui peuvent nous aider à le rendre meilleur à se joindre à nous. Merci.

J'ai un dernier commentaire à faire. En parlant du VIH, la Croix-Rouge canadienne avait déclaré dans son mémoire qu'il y a aujourd'hui peu de causes d'inquiétude. Il est peut-être possible que les chances de contracter le sida par les produits sanguins soient très faibles en 1992. Cependant, tant et aussi longtemps que les hémophiles reçoivent des produits dérivés du sang, le potentiel d'infection par des virus d'origine sanguine est tout à fait réel.

Dans les années 80, le système de distribution du sang n'était pas en mesure d'empêcher le VIH de décimer la communauté des hémophiles. Cela pourrait-il se produire de nouveau? Oui, parce que les lacunes du système n'ont pas été corrigées.

En 1992, l'Agence canadienne du sang ne semble pas plus digne de confiance que le Comité canadien du sang ne l'était en 1984. Les deux paliers de gouvernement et la Croix-Rouge canadienne sont responsables des tristes événements des années 80. Le gouvernement fédéral a reconnu sa responsabilité en mettant sur pied son régime d'aide extraordinaire. La Croix-Rouge et les gouvernements provinciaux n'ont rien fait.

La Société canadienne de l'hémophilie soutient activement les demandes que ses sections adressent aux gouvernements provinciaux. Les provinces doivent prendre leurs responsabilités à l'égard du système de distribution du sang et verser une indemnisation aux Canadiens qui ont été infectés par le VIH par transfusion sanguine ou par utilisation de produits sanguins.

[*Texte*]

Second, the Canadian Hemophilia Society is asking for a full, independent and public investigation into Canada's blood system, past and present, with a view to making sure such a tragedy will never happen again. This investigation must have access to all relevant information, and the Canadian Hemophilia Society will contribute to such an investigation in every way possible.

Thank you.

Mr. Pagtakhan: I thank you all for your presentation.

I would like to indicate at the outset that the members of the Liberal caucus on this side of the committee fully support the call for a full public inquiry. Testimonies such as these will provide additional, compelling evidence. In fact, I recall the minister saying—although I do not have the exact statement here—when he was quoted in the media that when he feels there is no longer any faith and confidence in our blood system, he will then call for a full public inquiry.

What you have shared with us, if I heard you correctly, is that you have no faith and cannot be assured of confidence in our blood system. Did I hear you correctly?

Mr. Page: When the Canadian Blood Agency was formed last year we hoped this agency would be the kind that would have the accountability that the Canadian Blood Committee didn't have in the 1980s. With the events of the last few months and information that has come to light, we have several concerns, some of which Ms David referred to, such as availability of products, HIV testing, testing for the hepatitis C virus, etc..

Mr. Pagtakhan: Yes, we have heard that information already, in the interests of time.

Mr. Page: This information has led us to the conclusion that, no, we do not have the assurance today that the system has been corrected and that everything is being done to protect it.

Mr. Pagtakhan: You have 1,800 members, and all persons affected by hemophilia are automatically members. Are there any non-hemophilia patients who are members, and how many are they, of the total?

Mr. Page: Our members include not only the people with hemophilia and related disorders, such as von Willebrand's disorder and other coagulation disorders, but all the people in their families and their extended families, and also people who were HIV transfused.

Mr. Pagtakhan: So how many are there, over and above the hemophilia patients, roughly speaking?

Mr. Page: You would probably have to multiply the number of people with hemophilia and related disorders by 5 or 10.

Mr. Pagtakhan: Yes. Now, you have certainly raised a lot of questions that remain unanswered. You indicated somewhere in the presentation, and in your press release, that your society would like a fair and mediated settlement rather than a day in court. Is that right?

[*Traduction*]

En deuxième lieu, la Société canadienne de l'hémophilie demande une enquête publique complète et indépendante sur le système canadien de distribution du sang, ancien et actuel, afin qu'on puisse s'assurer qu'une telle tragédie ne se reproduira jamais. Aux fins de cette enquête, il faut avoir accès à toutes les informations pertinentes. La Société canadienne de l'hémophilie contribuera à cette enquête de toutes les façons possibles.

Merci.

M. Pagtakhan: Je vous remercie de votre exposé.

J'aimerais commencer par indiquer que les membres du caucus libéral de ce côté-ci du comité appuient pleinement cette demande d'enquête publique complète et indépendante. Des témoignages comme les vôtres confortent cette demande. En fait, je me souviens que le ministre, selon les médias—je n'ai pas la citation exacte—a dit que le jour où il estimera que notre système de distribution du sang et des produits sanguins n'a plus la confiance du public, il demandera une enquête publique complète et indépendante.

Si je vous ai bien compris, notre système de distribution du sang et des produits sanguins n'a pas votre confiance. Vous ai-je bien compris?

M. Page: Quand l'Agence canadienne du sang a été créée, l'année dernière, nous espérions que cette agence rendrait le genre de comptes que le Comité canadien du sang n'a jamais rendus dans les années 80. Compte tenu des événements des derniers mois et des informations qui ont été publiées, nous avons plusieurs craintes, dont M^me^ David vous a parlé en partie, concernant par exemple la disponibilité des produits, le dépistage du VIH, le dépistage du virus de l'hépatite C, etc.

M. Pagtakhan: Oui, nous avons déjà entendu ces témoignages, ce n'est pas la peine d'y revenir.

M. Page: Ces renseignements nous ont incités à conclure que nous n'avons pas aujourd'hui l'assurance que le système a été corrigé et que tout est fait pour le protéger.

M. Pagtakhan: Vous avez 1 800 membres, et tous les hémophiles sont automatiquement membres. Comptez-vous des membres qui ne souffrent pas d'hémophilie, et quel est leur nombre?

M. Page: Nos membres incluent non seulement les victimes d'hémophilie et de troubles connexes, tels que la maladie de von Willebrand et d'autres problèmes de coagulation, mais tous les membres de leur famille et de leur famille élargie ainsi que les gens qui ont contracté le VIH par transfusion.

M. Pagtakhan: Combien cela fait-il en plus des hémophiles, en gros?

M. Page: Il faudrait probablement multiplier le nombre d'hémophiles et de personnes souffrant de troubles connexes par cinq ou dix.

M. Pagtakhan: Oui. Vous avez certes soulevé beaucoup de questions, toujours sans réponse. Vous dites quelque part dans votre exposé et dans votre communiqué de presse que votre société préférerait un règlement juste à l'amiable plutôt qu'un recours aux tribunaux. N'est-ce pas?

[*Text*]

• 1120

Mr. Page: We have always tried to mediate a settlement between the people with hemophilia and the governments. We want something that is fair and equitable for everybody. We want something that is immediate. Our members do not have the time to go through various levels of courts. They do not have the resources to fight such a complicated, complex issue as this. The courts are not the ideal place for such a problem. Governments should assume their responsibilities for the blood system by compensating people. That is our position.

Mr. Pagtakhan: I took that position about April or March 1989. I am glad that your society shares that approach.

I must indicate to you that I am equally appalled that a product now available for the von Willebrand patients.... They are still not assured that they can get this. I would just like to make an undertaking to you that I will pursue it personally, directly, in the interests of time with the Department of Health and Welfare to find it out exactly for you. I am sure my colleagues on the committee would like to do the same.

You indicated the absence of a national policy to safeguard against conflict of interests. I would like to know more clearly for the committee what conflict of interest you are referring to. Does that include a conflict of powers?

Ms David: I think there is definitely a conflict of powers. I think when the issue becomes very difficult, it is like a football game, and you try to make the touchdown. Instead of doing forward passes you throw it laterally. When we ask information of CBA, the lateral goes out to the Canadian Red Cross. When you ask the Canadian Red Cross, they say it is not their responsibility.

The priorities are not well established. We do not have a national blood policy with a sound framework so that those priorities will not come into conflict but will be in congruency.

Mr. Pagtakhan: You have indicated a seven-month delay before they arrived at a consensus to do the testing, a three-month delay to give the appropriate funding when the decision was made. You then indicated that they had placed many at risk. I was hearing, of course, from those testimonies that there was negligence. Am I hearing you correctly? Was it negligence as a consequence of commission or as a consequence of omission, or both?

Mr. Page: Dr. Pagtakhan, I am not a lawyer.

Mr. Pagtakhan: From your layman's point of view.

[*Translation*]

M. Page: Nous avons toujours essayé de négocier un règlement entre les hémophiles et les gouvernements. Nous voulons des mesures justes et équitables pour tous. Nous voulons également que ces mesures soient immédiates. Les hémophiles n'ont pas le temps de porter leur cause devant les divers paliers judiciaires. Ils n'ont pas non plus les ressources nécessaires pour défendre une cause aussi complexe. Les tribunaux ne sont pas l'endroit idéal pour débattre d'un tel problème. Les gouvernements doivent assumer leurs responsabilités à l'égard du système de distribution du sang en donnant des indemnités aux victimes. C'est la position que nous avons adoptée.

M. Pagtakhan: J'ai également adopté cette position en mars ou avril 1989. Je suis heureux que votre société partage mon avis à ce sujet.

Je suis également horrifié de voir qu'un produit actuellement disponible pour les patients atteints de la maladie de von Willebrand... Ils ne sont pas encore certains de pouvoir l'obtenir. Je m'engage à travailler personnellement et directement à cette question auprès du ministère de la Santé et du Bien-être social, de façon à gagner du temps et à pouvoir vous fournir une réponse exacte. Je suis certain que mes collègues du comité feront de même.

Vous avez dit qu'il n'y a pas de politique nationale permettant d'éviter les conflits d'intérêts. Pourriez-vous dire de façon plus claire au comité de quelles sortes de conflits d'intérêts vous parlez? Est-ce que cela comprend aussi des conflits de pouvoirs?

Mme David: Il y a certainement des conflits de pouvoirs. Lorsque la question se corse, on a l'impression de se retrouver dans une partie de football, au moment où l'on essaie de faire un touché. Au lieu de faire des passes directes, on fait des passes latérales. Lorsqu'on demande des renseignements à l'ACS, celle-ci renvoie le ballon à la Croix-Rouge canadienne. Lorsqu'on pose les mêmes questions à la Croix-Rouge canadienne, celle-ci répond que cela ne relève pas de sa compétence.

L'ordre des priorités n'est pas bien établi. Il n'y a pas ici de politique nationale du sang dotée d'une assise solide qui permettrait d'harmoniser ces priorités et d'éviter qu'elles ne soient en conflit les unes avec les autres.

M. Pagtakhan: Vous avez dit qu'il a fallu sept mois avant qu'il y ait consensus pour que les tests soient faits et trois mois encore pour que soient versés les fonds nécessaires, une fois la décision prise. Vous avez également dit qu'un grand nombre de personnes avaient été mises en danger en raison de tout ces délais. J'en déduis donc qu'il y a eu négligence. Est-ce que je comprends bien votre témoignage? Cette négligence était-elle volontaire ou découlait-elle d'une omission, ou les deux?

M. Page: Monsieur Pagtakhan, je ne suis pas avocat.

M. Pagtakhan: Quelle est votre opinion, en tant que profane?

[*Texte*]

Mr. Page: All I can give you is the facts, and the facts as we know them we have put there. These facts are well documented. It is just outrageous to me, looking at these facts, that people would have this information, not give it to the proper authorities, and not act on solid, scientific information, which showed and proved that people were at risk at a time when the means were available to protect them.

Mr. Pagtakhan: We know that hindsight is always better, but neither should we decry the value of that. People tend to use that as a basis for an excuse. Knowing the state of technology at the time, can you accept the delay?

Mr. Page: All our facts are based on the documents and the knowledge of the time, not on documents and knowledge of today. I cannot accept it.

Mr. Pagtakhan: Thank you so much.

Ms David: Could I make one comment on that. We walked out of the HIV situation and into the hepatitis C. The issue of testing for hepatitis C was identified on June 19, 1986 at a Canadian Blood Committee meeting. We will see the finalization of that somewhere in 1993. It will be implemented January 1, 1993, or may have been implemented in the past year. We cannot find that information out. There was surrogate testing available in 1986 in the United States; it was flagged. It's taken until 1991, 1992. That's a significant time delay. That's four years. Why?

• 1125

Maybe there are legitimate reasons. Our concern is that if there are legitimate reasons then they must be explained to the community that must rely on the system.

The Chairman: Thank you. Mr. Axworthy.

Mr. Axworthy: I was going to ask you about hepatitis C. When the Canadian Red Cross was here last week we discussed that a little bit. It indicated that it moved as swiftly as it thought was appropriate and that its screening procedures are of as high a quality as is possible. It basically rejected any suggestions that its response to hepatitis C was in any way similar to its response to HIV.

I was going to ask you to give me some indications of whether you thought that was accurate or not. What you've said to us is that you can't really be sure because there isn't enough information from throughout the system to make an appropriate assessment, which I think most Canadians would be rather surprised at.

We heard last week that nobody's really in charge of the blood supply system, and you've reinforced that. Is it that there's no chain of command or that the chain's so full of conflicts that it's not clear who makes what decisions?

[*Traduction*]

M. Page: Je ne puis que vous faire part des faits, et ces faits, du moins ce que nous en connaissons, vous ont été présentés. Ces faits sont appuyés par de nombreux documents. Je suis outré, lorsque je considère ces faits, de voir que les gens qui disposaient des renseignements nécessaires n'en aient pas fait part aux autorités compétentes et n'aient pas pris les mesures nécessaires à partir des renseignements scientifiques prouvés démontrant que des personnes étaient en danger alors qu'il était possible de les protéger.

M. Pagtakhan: Il est certain qu'on voit toujours mieux les choses avec du recul, mais cela ne devrait pas servir d'argument pour excuser ce qui s'est passé. Compte tenu de l'état de la technologie à l'époque, ce retard vous semble-t-il acceptable?

M. Page: Tous les faits dont nous disposons se fondent sur les documents et les connaissances disponibles à l'époque, et non pas sur les documents et les connaissances d'aujourd'hui. Le délai est inacceptable.

M. Pagtakhan: Merci beaucoup.

Mme David: J'aimerais faire une observation à ce sujet. Nous avons réglé le cas du VIH pour nous retrouver avec le problème de l'hépatite C. La question des tests permettant de détecter l'hépatite C a été soulevée le 19 juin 1986 durant une réunion du Comité canadien du sang. La solution finale sera énoncée vers 1993. Elle sera mise en oeuvre le 1er janvier 1993, si elle ne l'a pas déjà été au cours de l'année dernière. Nous n'avons pas pu trouver de renseignements à ce sujet. Il était déjà possible de faire des tests indirects en 1986, aux États-Unis; le problème avait été signalé. Il a fallu attendre jusqu'en 1991, 1992. C'est là un retard important, un retard de quatre ans. Comment l'expliquer?

Peut-être y a-t-il des motifs légitimes. D'après nous, si de tels motifs existent, il faut les expliquer aux personnes qui dépendent du système.

Le président: Merci. Monsieur Axworthy.

M. Axworthy: J'allais justement vous parler de l'hépatite C. La semaine dernière, lorsque la Croix-Rouge canadienne a comparu, nous en avons discuté un peu. Cet organisme nous a dit qu'il travaillait aussi rapidement qu'il l'estimait nécessaire et que ses méthodes de sélection sont de la meilleure qualité possible. La Croix-Rouge a foncièrement nié que sa réaction à l'hépatite C était semblable a sa réaction au VIH.

J'aimerais que vous me disiez si cela est exact. D'après ce que vous dites, vous ne pouvez pas en être certain parce que vous n'avez pas pu recueillir suffisament d'informations auprès du système pour faire une bonne évaluation, laquelle, je le pense, surprendrait la majorité des Canadiens.

La semaine dernière, on nous a dit que personne n'était en fait responsable du système d'approvisionnement en sang. Vous nous l'avez confirmé. Est-ce dû au fait qu'il n'y a pas de hiérarchie de direction ou plutôt au fait que cette hiérarchie comporte tellement de conflits qu'il n'est pas possible de savoir qui prend les décisions?

[*Text*]

Ms David: I think there are two points to that. No one body is accountable for the blood system. Perhaps there are other mechanisms to make the system more accountable, but I think it's up to all of the partners in the blood system and this subcommittee to look into what is the appropriate mechanism to guarantee accountability, clear communication lines, and clear decision-making, and to communicate that to the major constituent group.

I don't have a suggestion. I just believe that someone has to follow it. It's like blood in your system. You know when you're sick. Who follows the product from the top to the bottom and who follows the product from the bottom up if there's a problem? That's not clear to us.

I believe the Canadian blood system must be transparent. We must be able to look at the blood system and say with unequivocal confidence that we know what's happening, we know the criteria, and we know the standards.

Mr. Axworthy: You've pointed out the problems that you've had with communication. Have they got any better or any worse? Are the actors more defensive now that the issues are being raised in the way in which they are? Are you finding it any easier to get information?

Ms David: I wouldn't say it's easier. I think it's becoming more confusing. I find it very interesting that up to yesterday I've received more information in the past week than I've received in the past time I was in the organization. I find it confusing. Does it take something like this to stimulate people to communicate with us? Is that the reasoning, or is it because it's important?

Mr. Axworthy: You raised in your brief, and others have too, the question of self-sufficiency and Canada's lack of self-sufficiency in blood supply and blood products. What are the issues surrounding that? Surely it's not impossible for us to supply our own blood needs? Why wouldn't we have taken that response? I'm sure you've argued for it.

Mr. Page: Of course, it was a huge issue in the late 1970s and the 1980s when viral inactivation wasn't available. I'm not sure to what extent it's an important issue today in terms of viral inactivation because of the processes that are available, at least for Canadian hemophiliacs. On the other hand, for the population at large it's very important that any of these products that aren't virally inactivated do come from the safest donor base possible. At the moment we're better to rely on a Canadian donor base than on an American one from paid donors.

[*Translation*]

Mme David: La réponse comporte deux éléments. Aucun organisme n'est responsable à lui seul du système d'approvisionnement en sang. Il existe peut-être des mécanismes pour que le système soit plus responsable, mais, à mon avis, il imcombe à tous les intervenants de ce système, et à votre sous-comité, d'étudier les mécanismes nécessaires pour garantir la responsabilité, des voies de communication claires, un processus de décision transparent, ainsi que de faire connaître tout cela au principal groupe intéressé.

Je n'ai rien à vous proposer. Je crois tout simplement que quelqu'un doit s'en occuper. On peut comparer cela au sang qui circule dans le corps. Quand vous êtes malade, vous le savez. S'il y a un problème, qui vérifie la circulation? Ce n'est pas clair.

Nous croyons que le système de distribution du sang au Canada doit être transparent. Nous devons être en mesure d'examiner ce système et de dire, avec une confiance sans équivoque, que nous savons ce qui se passe, que nous connaissons les critères et les normes.

M. Axworthy: Vous avez fait remarquer les problèmes qui existent au niveau des communications. La situation s'est-elle améliorée ou a-t-elle plutôt empiré? Les intervenants du système sont-ils davantage sur la défensive, maintenant que tous ces problèmes ont été mis au grand jour? Vous est-il plus facile d'obtenir des renseignements?

Mme David: Ce n'est pas plus facile. En fait, c'est de plus en plus déroutant. J'ai constaté avec intérêt qu'au cours de la semaine dernière, j'ai reçu davantage de renseignements que je n'en avais reçus durant toutes les années où j'ai fait partie de notre organisme. Je trouve cela déroutant. Est-il besoin d'une telle catastrophe pour que les gens communiquent avec nous? Est-ce à cause de cela, ou est-ce plutôt à cause de l'importance de la situation?

M. Axworthy: Comme d'autres témoins, vous avez parlé dans votre mémoire de la question de l'autonomie. Vous avez également dit que le Canada n'était pas autonome pour ce qui est de ses approvisionnements en sang et en produits sanguins. À quoi est-ce dû? Pourquoi nous serait-il impossible de répondre à nos propres besoins au niveau de ces approvisionnements? Pourquoi n'avons-nous pas adopté cette orientation? Je suis sûr que vous l'avez défendue.

M. Page: Bien sûr, c'était un enjeu énorme à la fin des années soixante-dix et dans les années quatre-vingts, époque à laquelle on ne procédait pas à l'inactivation virale. Je ne sais pas dans quelle mesure cet enjeu est encore important de nos jours, compte tenu des différents procédés d'inactivation virale qui existent, du moins pour les hémophiles canadiens. Par contre, il et très important pour la population en général que les produits qui ne font pas l'objet d'une inactivation virale soient prélevés chez les donneurs qui posent le moins de danger. À l'heure actuelle, il vaut mieux faire confiance aux donneurs canadiens plutôt qu'aux donneurs américains, qui se font payer.

[*Texte*]

• 1130

We want to support the volunteer blood donor base, and we think the Canadian Red Cross should get all the support it needs to become self-sufficient and to increase their publicity to get blood donors into the system. We certainly have no problem with that at all. We want to support them in that.

Mr. Axworthy: It is the case that the provinces in the 1980s who demanded a Canadian source of blood have experienced fewer problems than the provinces who received more American blood.

Mr. Page: Yes, and the same with factor VIII and factor IX. Factor IX hemophiliacs always received Canadian-source plasma in their blood concentrates, and the problems are much less.

Mr. Axworthy: In particular, what you have done, I think, is provided us with a number of questions that need to be answered, which I think strengthens the case for a public inquiry, because we are not going to be able to get to the bottom of all of these questions here. But I think what you have pointed out, and particularly on page 4 where you set out what you think the requirements are, is that we really haven't come all that far, it would seem, from the mid-1980s, in spite of the reassurances that have been made by the Red Cross.

We are still in a situation where, faced with a contaminant that could cause the sorts of problems we have seen with HIV or hepatitis, we still don't have an effective quality-assurance mechanism, we still don't have an emergency response system that would work—the trace-back and so on still are not adequate—and you still don't have enough communication to work through your members and with everyone involved. Do you have any sense of why that would be, why we haven't come very far?

Ms David: I don't think we have learned the lessons from the past to deal with the present and to move into the future. I think we should have learned a great deal of lessons from our past. We should have looked at what went wrong at that time. I think if we do, we can find out what the current system is.

The Canadian Blood Committee was made up of provincial representatives and it was dealing with funding. We didn't have a national blood policy in the past. We still don't have a blood policy. We have seven principles, which are should, should, should, should, which are not enforceable, not active, and not mandated. No one currently is mandated to be totally accountable for our blood system. I don't believe things have changed significantly.

Mr. Page: We have presented some new information to you this morning, but a lot of this information is not new and it has been in the hands of governments since 1988. So these are not new concerns; these have been raised before.

The Chairman: Thank you very much. Mr. Jourdenais.

M. Jourdenais (La Prairie): Merci beaucoup, monsieur le président. Je suis un remplaçant comme on vous l'a dit tout à l'heure. C'est la première fois que j'assiste à une réunion du Comité, mais je me pose une question.

[*Traduction*]

Nous voulons soutenir le don volontaire de sang et il faudrait que la Société canadienne de la Croix-Rouge reçoive tous les appuis nécessaires pour pouvoir se suffire à elle-même, se faire mieux connaître et attirer les donneurs. Nous n'avons rien à redire à cela. Nous l'appuyons dans cette entreprise.

M. Axworthy: Est-il vrai que les provinces qui dans les années quatre-vingts ont exigé d'avoir du sang d'origine canadienne ont eu moins de problèmes que celles qui ont reçu du sang américain?

M. Page: Oui, et c'est aussi vrai pour le fact VIII et le facteur IX. Les hémophiles accusant une déficience du facteur IX ont toujours reçu du plasma d'origine canadienne dans leur concentré sanguin, et les problèmes sont beaucoup moins graves.

M. Axworthy: Vous nous avez donné une série de questions qui exigent une réponse. C'est un argument de plus en faveur d'une enqueête publique car ce n'est pas ici que nous arriverons au fond de ces questions. Au regard des exigences que vous avez énoncées à la page 2, il ne semble pas que nous ayons fait beaucoup de progrès depuis le milieu des années 1980, malgré les assurances de la Croix-Rouge.

Encore aujourd'hui, face à une contamination comparable au VIH ou au virus de l'hépatite, nous ne disposons toujours pas de mécanisme fiable d'assurance qualité, de mécanisme de réponse d'urgence ou de retracage, et la communication laisse encore à désirer entre vous et vos membres et les autres intervenants. Pourquoi est-ce ainsi; pourquoi n'avons-nous pas plus progressé que cela?

Mme David: Nous n'avons pas tiré les enseignements du passé pour faire face au présent et à l'avenir. Nous aurions dû tirer des leçons beaucoup plus importantes du passé. Il aurait fallu examiner ce qui avait fait défaut à l'époque. Si nous l'analysons, nous arriverons à déterminer la nature du système actuel.

Le Comité canadien du sang était composé de représentants des provinces et s'occupait de financement. Nous n'avions pas de politique nationale au sujet du sang. Nous n'en avons toujours pas. Il y a bien sept principes, mais qui sont tous incitatifs et non prescriptifs, et qu'il est impossible de faire appliquer. Personne n'a la responsabilité finale du réseau sanguin canadien. Les choses n'ont pas beaucoup changé.

M. Page: Nous avons présenté certains éléments d'information nouveaux ce matin, mais une grande partie de cette information n'est pas récente et elle est connue des pouvoirs publics depuis 1988. Ces inquiétudes ne sont pas nouvelles; elles ont déjà été exprimées.

Le président: Merci beaucoup. Monsieur Jourdonnais.

Mr. Jourdenais (La Prairie): Thank you very much, Mr. Chairman. I am a substitute member as you were told earlier. This is the first time I attend a meeting of the Committee and I have one question.

[*Text*]

Dans les documents que j'ai en ma possession, on dit que vous êtes une association nationale; et quand on écoute votre présentation, on se rend compte que vous parlez de l'aide provinciale. Est-ce qu'il y a quelque chose qui ne fonctionne pas? Votre association nationale a-t-elle des problèmes de contact avec vos sections provinciales?

J'ai lu votre document en anglais, et je le cherche en français mais je ne le trouve pas. Vous dites que «la Société canadienne suit activement les demandes de la section adressant au gouvernements provinciaux», et vous avez l'air de blâmer le gouvernement fédéral. Il me semble qu'il y a un manque quelque part. Est-ce que vous ne devriez pas mettre tous vos efforts vers le gouvernement fédéral ou vers le gouvernement provincial? Vos sections ne devraient-elles pas se mettre ensemble?

M. Page: Nous avons travaillé très étroitement en 1988-1989 avec le gouvernement fédéral pour mettre sur pied le programme d'aide extraordinaire. À ce moment-là, le gouvernement fédéral, en même temps qu'il a annoncé la programme, a invité les dix provinces à faire leur part, étant donné qu'elles sont parties intégrantes du système de santé au Canada pour bonifier, pour compléter le programme d'aide amorcé par le fédéral.

• 1135

À ce moment-là, les dix sections provinciales de notre organisation avec l'aide de notre organisation nationale ont commencé à mettre de la pression, à faire des demandes, à expliquer pourquoi on voulait une réponse à notre demande et ça fait trois ans de ça. Ce n'est pas correct que toutes les provinces aient refusé la demande; il y a une province qui n'a pas refusé, et c'est le Québec. Mais ils n'ont pas accepté non plus.

Présentement, les dix sections provinciales de notre organisation travaillent très fort pour avoir une réponse favorable des provinces. C'est aux provinces de répondre aujourd'hui. Nous leur demandons de répondre à cette démarche.

M. Jourdenais: Vous venez de répondre à ma question. J'ai vu ici: «Les provinces doivent prendre leurs responsabilités à l'égard du système de distribution du sang et verser une compensation aux Canadiens qui ont été infectés par le VIH par transfusion sanguine ou par utilisation de produits sanguins.»

Vous entendez quoi, par compensation?

M. Page: Notre demande initiale comprenait plusieurs volets: montant global, rente d'invalidité, prestation pour les survivants et remboursements des frais extraordinaires comme pertes de salaires et beaucoup d'autres choses dont John a parlé.

Le gouvernement fédéral a répondu avec le montant global et notre demande aux provinces comprend les autres volets. Donc, notre demande reste la même; c'est la même demande qui est sur la table depuis cinq ans et on attend toujours une réponse.

M. Jourdenais: Dans vos conclusions—j'aurais dû vous poser cette question-là en premier lieu mais je viens de le trouver en français—vous avez cité beaucoup de choses qui devaient être faites: «... parce que les lacunes du système n'ont pas été corrigées, en 1992 l'Agence canadienne du sang ne semble pas plus digne de confiance que le Comité canadien du sang ne l'était en 1984».

[*Translation*]

In the documentation I have here, you are described as a national association. However, in your presentation, you speak of provincial assistance. Is there something wrong? Is your national association experiencing communication problems with your provincial chapters?

I read your paper in English and I'm looking for something in French but I can't find it. You say that "the Canadian Hemophilia society actively supports its chapter's requests to provincial governments", and you seem to be blaming the federal government. There seems to be something missing somewhere. Shouldn't you focus all your efforts on the federal government or the provincial government? Shouldn't your chapters unite?

Mr. Page: We worked very closely in 1988-1989 with the federal government to establish the Special Assistance Program. At that time, the federal government, as it announced the program, invited all ten provinces to do their part, as they are an integral part of the canadian health system so as to improve and complete the assistance program launched by the federal government.

With the support of our national organization, our 10 provincial chapters then started to lobby, to make representations and to explain why we wanted a response to our requests. That was three years ago. There is something wrong in the fact that all provinces declined our request; only one province, Quebec, did not say no. But they did not follow through either.

Our 10 provincial chapters are now working very hard to ellicit a positive response from the provinces. It is now up to the provinces to respond. We are asking them to respond to our representation.

Mr. Jourdenais: You just answered my question. I read this: "The provinces must assume their responsibilities for the blood system and provide compensation to those Canadians who were infected by HIV through the use of blood and blood products."

What do you mean by compensation?

Mr. Page: Our original request was a package including a lump sum payment, disability pension, survivors' benefit, refund of special costs such as lost wages and many other things John mentioned.

The federal government responded with the lump sum payment, so that what we are requesting from the provinces are the other elements. Thus our request remains unchanged; this request has been on the table for five years and we are still waiting for an answer.

Mr. Jourdenais: In your conclusion—I should have asked this question first but I just found it in French—you list a number of things that should be done: "...because the flaws in the system have not been corrected. The Canadian Blood Agency in 1992 seems no more accountable than the Canadian Blood Committee in 1984."

[*Texte*]

Qu'est-ce que vous voulez dire exactement? Quelles sont ces lacunes?

M. Page: Les lacunes sont évidentes. Les lacunes sont le manque de réponse d'urgence en 1983 et 1984 quand il est devenu évident qu'il y avait un problème de SIDA dans le système sanguin. Ça c'est un point.

Deuxièmement, leur retard dans l'introduction des produits traités à la chaleur entre octobre 1984 et juillet 1985 quand toute l'information scientifique indiquait que le changement s'imposait.

Et troisièmement, les délais dans l'introduction du test ELISA entre mars 1985 et novembre 1985 quand, encore, la technologie était disponible et que les informations de l'époque imposaient l'introduction de ce test.

M. Jourdenais: Merci monsieur.

The Chairman: I have a couple of questions.

There is a suspicion that a lot of our problem in Canada developed from material imported from the United States. Do you have any comparable figures for hemophiliacs in the U.S. compared to Canada? Have we been more adversely affected, or is it worse in the U.S.?

Mr. Page: If you look at the official request made by the Canadian Hemophilia Society, both to the federal and to the provincial governments, you will see a very interesting chart. This chart shows the percentage of dependents on American-source plasma in different countries and the percentage of hemophiliacs who sero-converted in those countries. Where countries were completely independent of American-source plasma, they were able to almost completely escape the HIV infection. Where countries were very dependent on American-source plasma, the level of infection is very high. The percentages correlate almost exactly.

The Chairman: Have you given us that material? Is that in the folder you supplied to us, or is it available for the committee?

Mr. Page: I can give it to you. I have it here.

The Chairman: Thank you very much.

Mr. Pagtakhan.

Mr. Pagtakhan: I have two additional questions and a comment.

Mr. Plater, you indicated that you would not like the victims to die in vain; that it would be the final catastrophe. That is a very touching statement. You indicated that the people injured seemed to be the only ones seeking to ensure the safety of the blood system. In all modesty, I'd just like to indicate to you that when I brought this matter forward as the priority agenda for our subcommittee, it was because of that concern. We would like to get to the bottom of it. I assure you that the members of this committee did take that request unanimously, without hesitating. So you have our sentiments on that point of view.

[*Traduction*]

What do you mean exactly? What are the shortcomings?

Mr. Page: The shortcomings are obvious. They are the lack of an emergency response system in 1983 and 1984 when it became clear there was a problem with AIDS in the blood system. That is one thing.

Second, the delay in the introduction of heat-treated products, between October 1984 and July 1985 when all the scientific data demonstrated that a change was necessary.

Third, the delay with the introduction of the ELISA test between March 1985 and November 1985 when, again, technology was available and information at the time mandated the introduction of the test.

Mr. Jourdenais: Thank you, Sir.

Le président: J'ai une ou deux questions.

On soupçonne que beaucoup des problèmes que nous avons connus au Canada venaient de produits importés des États-Unis. Avez-vous des chiffres qui permettraient d'établir la comparaison entre les hémophiles canadiens et les hémophiles américains? Avons-nous été plus durement touché ou est-ce l'inverse?

M. Page: Si vous consultez la demande officielle de la Société canadienne de l'hémophilie adressée au gouvernement fédéral et aux gouvernements provinciaux, vous y trouverez un tableau très intéressant. Celui-ci montre le pourcentage de receveurs de plasma de source américaine dans différents pays ainsi que le pourcentage des hémophiles de ces pays qui ont subi une séroconversion. Les pays qui ne recevaient à peu près pas de plasma de source américaine ont échappé à peu près entièrement à la contamination par le VIH. Les pays qui ont reçu en grande quantité du plasma de source américaine ont connu une contamination très élevée. Il y a corrélation presque parfaite.

Le président: Nous avez-vous donné ce document? Est-il dans la chemise que vous nous avez donnée, ou bien le comité peut-il se le procurer?

M. Page: Je peux vous le donner. Je l'ai ici.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Pagtakhan.

M. Pagtakhan: J'ai deux autres questions et une observation.

Monsieur Plater, vous avez dit souhaiter que les victimes ne meurent pas en vain car ce serait la dernière catastrophe. Cela m'a beaucoup ému. Vous avez dit que les personnes contaminées semblent être les seules à vouloir garantir la sûreté du système de transfusion sanguine. Soit dit en toute modestie, sachez que quand j'ai suggéré que la question soit étudiée en priorité au sous-comité, c'était parce que j'étais animé par la même préoccupation. Nous voulons éclaircir ce dossier. Les membres du comité ont accédé à ma demande à l'unanimité et sans hésitation. Vous savez maintenant quelle est notre position à cet égard.

[*Text*]

• 1140

My question is to ask for confirmation from you, particularly from Ms David, that to date you have not seen any published organizational chart and, specifically, written terms of reference for each of these agencies which address the five concerns you raised about communication, quality assurance, emergency response, accountability, decision-making.

Ms David: I think one has to appreciate that prior to this we did a lot on goodwill and good intent. We would make the call and ask, what is the status of the product? It wasn't really until we were looking at all the past documents, seeing the problems, that we said, what's happening today?

So in terms of asking all of these questions, we've asked them in different ways over a period of time but never really had a full response in terms of all the systems. I think it would be ideal to know all the standards in one document, not several different pieces of paper, to know the criteria, to know who's responsible for what. It's very interesting because when I speak to the Canadian Blood Agency, they give me what they do. If I speak to the Canadian Red Cross, they give me what they do. That's not really the issue. The issue is how they interact, and how they communicate, and what is the process of communication, and what is the time delay if I want a product through and the Canadian Red Cross says this is a very important product, please fund it. How long does it take to go from the Canadian Red Cross to the Canadian Blood Agency to make that decision? Once they have that decision, how long does it take for them to get back to the Canadian Red Cross?

I don't think any piece of correspondence, or any document, is going to give us that information. I think parameters need to be established. At this point I'm aware of no parameters in terms of how long a decision should take, what the process is for evaluation of a product and who makes that ultimate decision. Those are questions to which we don't have answers.

Many times I'm told, we're in the process of formulating that. Goodwill says, okay, they're in the process of formulating. Then you go back and say, what's the status? We're still continuing the process and it's near finalization. My question is, how long should we have goodwill? How long should we wait? I think clarity needs to be given to that and some parameters set forth.

A product may be presented to you, it's been licensed, it's gone to the regulatory group and they say, yes, we approve the product. But we should say, if they can't fund the product, give us legitimate reasons why. Tell us what the problem is. How long is it for CRC to implement that, and that the end person out in Newfoundland, way up in the woods, will have the product? Don't give the response, yes, we have the product. That is the correct answer, but we only have the product in Ontario and Quebec and maybe we don't have it up in the woods of Newfoundland. I'm not picking on Newfoundland. I'm just giving it as an example of the far reaches of our country.

[*Translation*]

J'aimerais que vous et en particulier M^me^ David me confirmiez que vous n'avez toujours pas vu d'organigramme officiel ni de mandat pour chacun des organismes responsables des cinq questions que vous avez soulevées: la communication, l'assurance de la qualité, la réponse d'urgence, la responsabilité et la prise de décisions.

Mme David: Il faut savoir qu'avant d'entreprendre la démarche d'aujourd'hui, nous avons beaucoup misé sur la bonne volonté et le bon vouloir. On donnait un coup de téléphone et on demandait où en est tel ou tel produit. Ce n'est qu'après avoir consulté tous les anciens documents et après vu les problèmes que nous nous sommes demandés quelle est donc la situation aujourd'hui.

Pour ce qui est des questions que nous avons posées, cela s'est fait de différentes façons sur une certaine période, mais jamais nous n'avons eu de réponse complète sur les cinq points. L'idéal serait d'avoir toutes les normes dans un seul document et non pas éparpillées pour bien savoir à qui revient la responsabilité de telle et telle chose. C'est intéressant, parce que lorsque je pose une question à l'Agence canadienne du sang, elle me répond. Si je m'adresse à la Croix-Rouge canadienne, elle me répond aussi. Là n'est pas la question. La question c'est l'interaction entre les deux, comment ces deux organismes communiquent entre eux et le temps qu'il faut attendre si je veux qu'un produit soit approuvé et si la Croix-Rouge confirme qu'il s'agit d'un produit important qui mérite d'être financé. Combien de temps faut-il pour passer de la Croix-Rouge canadienne à l'Agence canadienne du sang et pour qu'une décision soit prise? Une fois que la décision est prise, combien de temps faut-il pour qu'elle la transmette à la Croix-Rouge canadienne?

Ce n'est ni une lettre, ni un document, je pense, qui nous donnera ce renseignement. Il faut fixer des règles. À ma connaissance, il n'y en a aucune à l'heure actuelle sur le temps nécessaire à la prise de décisions, le processus d'évaluation d'un produit et l'auteur de la décision finale. Ces questions sont sans réponse.

Souvent on me répond que c'est en préparation. Animée par le bon vouloir, je me dis bon, c'est en préparation. Je reviens à la charge et je demande à quel stade nous en sommes et on me répond que l'affaire est en marche et est sur le point d'aboutir. Jusqu'à quand faudra-t-il faire preuve de bon vouloir? Combien de temps faut-il attendre? Je pense qu'il faut une réponse claire et des règles.

Par exemple, on vous présente un produit. Il a été breveté et a reçu l'approbation du groupe de réglementation. Mais si un produit ne peut être financé, nous voulons connaître les raisons. Qu'on nous dise où est la difficulté. Combien de temps faudra-t-il à la Croix-Rouge canadienne et combien de temps le malade de Terre-Neuve, loin en forêt, devra-t-il attendre avant d'avoir le produit? Ne vous contentez pas de nous dire que vous avez le produit. C'est vrai, mais le produit n'est disponible qu'en Ontario et au Québec mais pas en forêt à Terre-Neuve. Je ne m'en prends pas à Terre-Neuve en particulier; ce n'est qu'un exemple pour parler des régions éloignées.

[*Texte*]

I think if I ask a question, do you have it, the answer is yes, we have it. But if I don't say, does every province have it and does every location have it and could the person who's in a remote area get it, if I don't go that step further—

Mr. Pagtakhan: So you have to be a lawyer to get the right answer.

Ms David: Unfortunately, I'm not. I'm contemplating entering the legal field, though.

Mr. Pagtakhan: I am just trying to say it in a light vein.

This is my last question, Mr. Chairman, if I could. Mr. Plater, you indicated that the extra cost goes beyond that covered by medicare, and a product beyond that basis, that package, was presented. The amount given by the federal government amounted to only about one-third of what was asked. We also heard in reply to the question that provinces must give their fair share. Of course, we, from the federal side of the spectrum, would like to see in what way the federal government could play a leadership role. Do you see a role for the federal health department in addressing the issue of compensation, notwithstanding that it had already given one-third of the full request?

• 1145

Mr. Plater: First of all, we have to make very clear that, yes, a third of an average of that initial package was given by the federal government. I think, though, there has to be a recognition that as that package stood, it was not a lump-sum package. It recognized that different people would live different lengths of time and the damage done to them would vary.

We're very quickly coming to a sum-zero position where the last payment from the federal government will be given out. Because it was given out over time, in a lot of situations people have had to use the funds immediately to support themselves. They're going to be back at square zero.

In terms of the federal role, we do appreciate that we were given a hearing at that time and that something was forthcoming, and we appreciate this opportunity today.

I'm just an undergraduate in political science at the present time. I understand the complications of federal government and the relationship between the two governments and the difficulty that presents. It's very important that we investigate what happened in the past. We are looking to any authority that has the power to fully investigate this in an impartial way to do so, and if the federal government can supply that role, that would be very appreciated. I will not stop pressing my provincial government to set up a full, impartial inquiry into its role in what happened, but if that can be circumvented and done in a much broader way, in a much fuller sense, we would appreciate that.

Any assistance in terms of supplying the full compensation that was required will be appreciated. Our members have law suits in the courts. We will not stop until we get the just compensation, but as a representative of these

[*Traduction*]

Si je demande «avez-vous un produit», on me répondra que oui. Mais si je ne demande pas si le produit est disponible dans toutes les provinces, partout, et si une personne dans une région éloignée peut l'obtenir, si je ne vais pas plus loin. . .

M. Pagtakhan: Il faut être avocat pour obtenir la bonne réponse.

Mme David: Malheureusement, je ne le suis pas. J'envisage de faire mon droit, par contre.

M. Pagtakhan: Je disais cela à la blague.

Ce sera ma dernière question, Monsieur le président, si vous me le permettez. Monsieur Plater, vous avez dit que les coûts supplémentaires dépassaient le plafond de l'assurance-maladie et que pour un produit hors-échelle le programme d'aide a été offert. La somme offerte par le gouvernement fédéral ne représente que le tiers de la demande. En réponse à une question, vous avez aussi dit que les provinces doivent faire leur part. Du côté fédéral, nous aussi nous voudrions savoir comment le gouvernement fédéral pourrait faire preuve de leadership. D'après vous, le ministère fédéral de la Santé aurait-il un rôle à jouer dans le dossier du dédommagement, si l'on écarte le fait qu'il a déjà versé le tiers de la demande totale?

M. Plater: Tout d'abord, il faut qu'il soit tout à fait clair qu'effectivement le tiers du dédommagement moyen demandé à l'origine a été accordé par le gouvernement fédéral. Toutefois, il faut bien savoir qu'il ne s'agissait pas d'un montant forfaitaire. On a tenu compte du fait que la durée de vie de chacun et, partant, les préjudices subis, allaient variés.

On approche très rapidement de la somme nulle, après que le dernier paiement du gouvenement fédéral aura été versé. En raison du fait que les versements ont été échelonnés, les récipiendaires ont souvent dû se servir des fonds immédiatement pour se faire vivre. Ils vont se retrouver sans quoi que ce soit.

Pour ce qui est du rôle du gouvernement fédéral, nous sommes très reconnaissants d'avoir pu être entendus et que quelque chose est en préparation. Nous sommes très reconnaissants de l'occasion qui nous a été offerte aujourd'hui.

Je ne suis qu'un étudiant de premier cycle en science politique. Je connais la complexité du gouvernement fédéral et des liens entre les deux paliers de gouvernement ainsi que la difficulté que cela pose. Il est très important d'étudier ce qui est arrivé dans le passé. Nous nous adressons à tous ceux qui ont le pouvoir de réaliser une enqueête complète et impartiale, et si le gouvernement fédéral peut jouer ce rôle, nous lui serons reconnaissants. Je ne cesserai pas d'insister auprès du gouvernement de la province pour qu'il conduise une enquête complète et impartiale sur son rôle dans les événements, mais si c'est une chose qui peut être évitée grâce à une enquête plus vaste, nous serions satisfaits.

Nous accueillerons volontiers toute aide nous permettant d'obtenir tous les dédommagements demandés. Nos membres ont intenté des poursuites devant les tribunaux. Nous ne désarmerons pas tant que nous n'aurons pas obtenu un

[*Text*]

people and as a representative of my own situation, no one in this position needs the stress and financial burden of going to court. This whole thing could be resolved much more easily if it were done in a political sense.

Any cooperation we receive from the federal government in terms of bringing the provinces to an understanding of their very intimate role in what went on is greatly appreciated.

The Chairman: Thank you very much to the Canadian Hemophilia Society for coming. I think you've given us a great deal to look at and think about. Certainly you have brought up a lot of interesting points and questions. We appreciate particularly the historical aspect. This, to me, is very significant—what events happened at what time and who was participating. We're certainly going to be looking at that.

For those interested, this meeting, which has been telecast, will be rebroadcast on Saturday, December 5, 1992, at 6:15 p.m.

To the members of the committee, we have to discuss future business. We need to arrange our meeting for next week because Thursday is not available. If I could meet with the members of the committee and the clerk to talk about that as soon as possible, I'd appreciate it.

The meeting is adjourned.

[*Translation*]

dédommagement juste, mais moi qui représente les personnes dans cette situation, que je vis moi-même, je sais que personne ne veut du fardeau émotionnelle et financier que représente un procès. Tout pourrait se régler beaucoup plus facilement de façon politique.

Nous serons très reconnaissants de toute forme de collaboration du gouvernement fédéral destinée à amener les provinces à reconnaître le rôle capital qu'elles ont joué dans les événements.

Le président: Je remercie beaucoup la Société canadienne de l'hémophilie d'être venue comparaître. Vous nous avez donné considérablement de matière à réflexion. Chose certaine, vous nous avez présenté quantité de questions intéressantes. Nous avons apprécié en particulier la chronologie. Je trouve cela très important—ce qui est arrivé, à quel moment, mettant en cause qui. Je vous assure que nous allons étudier cela.

Pour ceux que la chose intéresse, la séance d'aujourd'hui, qui était télévisée, sera rediffusée le samedi 5 décembre 1992 à 18h15.

Je rappelle aux membres du comité que nous devons discuter de nos travaux futurs. Il faut fixer la tenue de la séance de la semaine prochaine compte tenu du fait que ce ne sera pas possible jeudi. J'aimerais pouvoir en discuter avec le greffier et les membres du comité le plus tôt possible.

La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

Individuals:

Rick Waines;

Terry Waines.

From the Canadian Hemophilia Society:

David Page, President;

Lindee David, Interim Executive Director;

John Plater, President, Hemophilia Ontario.

TÉMOINS

À titre particulier:

Rick Waines;

Terry Waines.

De la Société canadienne d'hémophilie:

David Page, président;

Lindee David, directrice par intérim;

John Plater, président de l'hémophilie en Ontario.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA
XC25
142

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 19

Thursday, February 4, 1993

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 19

Le jeudi 4 février 1993

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Mandate pursuant to Standing Order 108(2), a study of HIV infected blood and other related matters

CONCERNANT:

Mandat conformément à l'article 108(2) du Règlement, étude sur le sang contaminé par le VIH et autres questions connexes

---

WITNESS:

(See back cover)

TÉMOIN:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992-1993

25312

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, FEBRUARY 4, 1993
(28)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:39 o'clock a.m., this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Committee present: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

Other Member present: Albina Guarnieri.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witness: From the Canadian Blood Agency: William Dobson, Executive Director.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters. (*See Minutes of Proceedings, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*).

The witness made an opening statement and answered questions.

At 10:35 o'clock a.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 4 FÉVRIER 1993
(28)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 39, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Autre député présent: Albina Guarnieri.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoin: De l'Agence canadienne du sang: William Dobson, directeur général.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule nº 17*).

Le témoin fait un exposé et répond aux questions.

À 10 h 35, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, February 4, 1993

• 0939

The Chairman: We'll call our meeting to order.

We're very happy this morning to have Mr. Dobson of the Canadian Blood Agency with us. Perhaps, Mr. Dobson, you would introduce yourself, give us your background, and explain the origin of the Canadian Blood Agency and what it does.

Mr. William Dobson (Executive Director, Canadian Blood Agency): Thanks very much, Mr. Chairman. I have a brief presentation, with some overheads.

• 0940

To respond to your first request, my name is Bill Dobson. I am not a medical doctor; I am an administrator. I am the Executive Director of the Canadian Blood Agency.

The Canadian Blood Agency was incorporated in 1991, in the spring, and commenced operations in the fall of 1991. I joined the agency in October. Prior to that I spent six years as the vice-president of finance at the Children's Hospital here in Ottawa. Prior to that I was in the public sector for about 15 years.

When I talked to you, Dr. Wilbee, earlier on, this month I think, you indicated that the primary concern of this committee is safety, so I have prepared a short presentation in which I have tried to focus my remarks and slides on the agency's perspective on safety. I thought I would start with our conclusions, because undoubtedly you will have a need to get right to the bottom line.

We have a safe supply of blood and blood products in this country. Certainly during the last 16 months that I have spent at the agency nothing has come to my attention that any of the blood products or blood we distribute is unsafe in any way. This doesn't mean that the system is perfect or error-free. It simply means that it has a reasonable and manageable level of risk. Certainly I have been told through the Red Cross and their people that the rate of infection, for example HIV, is non-existent, and has been for a number of years. I have talked to a number of medical people active in this particular system, and I think the prevailing view is that the system is quite safe.

We don't have many statistics on infection rates. I have tried without success in the United States and throughout Canada to get any kind of statistical basis for arriving at this conclusion, and I can't. I think probably one of the reasons for that is the infection rate is really so low, if at all, that there is no point in keeping these statistics. But as I have said, the system is not perfect.

The last two assertions, number two and three, indicate our position. We have a mandate, and part of our mandate is to ensure safe blood products, and so far, throughout the short history of the agency, we have supported and will continue to support measures that we believe are worth while and will enhance safety in a major way.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 4 février 1993

Le président: La séance est ouverte.

Nous sommes heureux d'accueillir ce matin M. Dobson du l'Agence canadienne du sang. Monsieur Dobson, veuillez d'abord nous dire quelques mots au sujet de vos antécédents et de l'organisme que vous représentez.

M. William Dobson (directeur général, Agence canadienne du sang): Je vous remercie, monsieur le président. Le bref exposé que je vais vous présenter sera agrémenté d'acétates.

Permettez-moi d'abord de me présenter. Je m'appelle Bill Dobson. Je ne suis pas médecin, mais administrateur. J'occupe le poste de directeur général à l'Agence canadienne du sang.

L'Agence canadienne du sang, constituée en société au printemps 1991, a commencé ses activités à l'automne de la même année. Avant de me joindre à l'Agence en octobre, j'ai été, pendant six ans, vice-président des finances à l'Hôpital pour enfants d'Ottawa. Et avant cela, j'ai été fonctionnaire pendant environ 15 ans.

Lors de la discussion que nous avons eue plus tôt au cours du mois, docteur Wilbee, vous m'avez dit que le comité s'intéressait tout particulièrement à la question de l'innocuité des produits sanguins, et c'est pourquoi mon exposé et mes acétates porteront donc sur ce sujet. J'ai pensé commencer par vous faire part de nos conclusions à cet égard étant donné que c'est sans doute d'ailleurs ce à quoi vous attachez la plus grande importance.

Je tiens à vous confirmer l'innocuité du sang et des produits sanguins auxquels on a recours au Canada. J'occupe mon poste depuis maintenant 16 mois, et je peux vous assurer que je n'ai aucune inquiétude à ce sujet. Il ne faut pas en déduire que le système est parfait et qu'aucune erreur n'est possible, mais plutôt que le niveau de risque est acceptable. Les représentants de la Croix-Rouge m'assurent qu'on n'a relevé aucune incidence de contamination du sang par le VIH depuis plusieurs années. Les médecins avec lesquels j'ai discuté du système d'approvisionnement et de distribution du sang s'entendent pour dire qu'il n'y a pas lieu de s'inquiéter à ce sujet.

Nous manquons de statistiques sur les taux de contamination du sang. J'ai tâché sans succès d'obtenir des statistiques sur le sujet auprès de sources américaines et canadiennes. S'il est si difficile de trouver des statistiques portant sur le taux de contamination du sang, c'est sans doute que l'effort n'en vaut pas la peine puisque ce taux est tellement faible, voire inexistant. Mais, comme je viens de le dire, le système n'est pas parfait.

Permettez-moi de vous donner quelques précisions au sujet du deuxième et du troisième point qui figurent sur cet acétate. Notre mandat est d'assurer l'innocuité des produits sanguins. Au cours de sa brève période d'existence, notre agence a appuyé—et c'est ce qu'elle compte continuer de faire—l'adoption de mesures susceptibles de favoriser l'innocuité des produits sanguins.

[*Texte*]

On the second slide, I included a little bit about who we are. Because we are a new player in this system, at least relatively new, we might start a little bit at the beginning, and so I have included some demographics.

Our job basically is governance. It is governance on behalf of all the provinces and the territories, but not any particular province and territory. We have a small staff, as you can see there, a total of seven, working on a budget of approximately $1.2 million. Specialists include, for example, science policy and finance. And we have a couple of support people.

Surprisingly, we have equal board representation from all provinces and territories, so effectively we have one representative per province. And in spite of the fact that some provinces contribute significantly more dollars than others, each province has an equal vote. The board works on the basis of consent, and to date we have had very little in the way of substantial disagreement. It seems to be working quite well.

The Chairman: Could you tell us who the specialists are? Are they medical people or financial people?

Mr. Dobson: We have one person who is a chartered accountant, working in the finance area, we have one person in policy and regulatory areas, and then we have another person in science. We did this because we think these are the broad, mainstream-type areas we ought to have some degree of expertise in.

• 0945

We have a national orientation; we do not take the position of any one particular province. We really act for a collection of provinces rather than any individual province, and our mandate comes from the ministers of health in each province.

On the next slide is the mandate we have been given. It is the basis of all our operations. You can see it is a fairly strong mandate. The words "direct", "co-ordinate", and "finance" are intended to be strong. It has a broad, but fairly well-defined scope, which includes human blood, blood products and their substitutes.

The reference you see there to the seven principles, I am sure, have been explained to you previously. They form the basic policy of the blood program, and they underlie pretty well all of our decisions.

On this slide I have extracted the one principle that deals with safety. It reads: "safety of all blood components and plasma fractions should be paramount". That would be the statement on safety that underlies our directional plan and action plans for the agency.

Mr. Chairman, you have indicated to us that one of the interests in this committee is the age-old question of "what have you done for me lately?". Lately in our context dates back to 1991 when the agency was formed. Prior to that the ministers of health gave us this additional mandate, I think under the assumption that if the agency was going to act as an authority, then it should have a strong basis for acting, and this mandate provides us with that basis.

[*Traduction*]

Le deuxième acétate comporte certains renseignements au sujet de l'agence. Puisque l'agence existe depuis peu, j'ai cru bon vous fournir quelques renseignements de base.

Le mandat de l'agence est essentiellement de gérer le système de collecte et de distribution du sang et des produits sanguins au nom de toutes les province et des territoires. Notre budget s'élève à environ 1,2 million de dollars, et notre personnel se compose de sept personnes dont quelques employés de soutien et des spécialistes de la politique scientifique et des finances notamment.

Ce qui peut vous surprendre, c'est que les provinces et les territoires sont représentés de façon égale au sein de notre conseil d'administration, et ce en dépit du fait que la contribution financière de certaines provinces est plus importante que d'autres. Le conseil d'administration fonctionne sur une base consensuelle, et jusqu'ici les désaccords importants ont été très peu nombreux. Le conseil semble très bien fonctionner.

Le président: Pourriez-vous nous dire quelques mots au sujet des spécialistes qui travaillent pour l'agence? S'agit-il de médecins ou de spécialistes des finances?

M. Dobson: Notre personnel se compose de trois spécialistes dont un comptable, un spécialiste de la politique et de la réglementation ainsi qu'un scientifique. Il s'agit des domaines pour lesquels nous avons cru bon pouvoir compter sur les services de spécialistes.

Notre mission est donc nationale, et nous ne défendons les intérêts d'aucune province en particulier. Notre mandat nous a été confié par les ministres de la Santé de chaque province.

L'acétate suivant porte sur notre mandat. Toutes nos activités s'y rapportent. Comme vous pouvez le constater, ce mandat est formulé en termes assez forts. Les mots «diriger», «coordonner» et «financer» ont été soigneusement choisis. Notre mandat est de portée assez vaste, mais il se limite essentiellement au sang humain et aux produits sanguins ainsi qu'à leurs succédanés.

Je suis convaincu qu'on vous a déjà expliqué les sept principes suivants sur lesquels s'appuie le programme sanguin, ainsi que toutes nos décisions s'y rapportant.

Sur cet acétate, j'insiste sur le principe portant sur l'innocuité. Ce principe est expliqué de la façon suivante: «Il faut attacher la priorité à l'innocuité de toutes les composantes du sang et des fractions du plasma». Les plans d'action de l'agence en matière d'innocuité des produits sanguins reposent sur ce principe.

Monsieur le président, comme vous me l'avez demandé, je vais maintenant tenter de vous dire ce qu'a concrètement fait l'agence pour vous ces derniers temps. Je vous rappelle que l'agence n'a été créée qu'en 1991. Au moment de sa création, les ministres de la Santé lui ont confié le mandat élargi dont je viens de vous parler partant du principe que de cette façon, l'agence disposerait des pouvoirs voulus pour agir.

[*Text*]

As well, when the agency was first incorporated, something called the Scientific Advisory Committee was put into place. The Scientific Advisory Committee is a structure of our organization, which is independent from its staff and which reports directly to the board. It is comprised of about five or six physicians in a variety of specialties and provides direct, ongoing advice to the board. The board felt it needed immediate access to high quality medical opinion, and that is the reason this committee was formed.

We have financed, in terms of safety, a computer proposal up to the end of its pilot stage. Its acronym is CISCO, which is the computerization of centre operations, which helps the blood centres do their record-keeping in a more accurate and professional way. We think this enhances safety in the system.

Also, in the spring of 1992, as part of last year's budget, we implemented a combination test for both HIV-1 and HIV-2. This was an additional test which was put into the system at a cost of about $1.2 million to guard against infection on HIV-2.

The nutricel proposal refers to a proposal where the agency financed $887,000 to add an additive to blood collections. It was done so that the Red Cross could increase its harvest of plasma from existing donations. That system is now in place across Canada, and as a result we have increased our self-sufficiency in plasma from Canadian sources.

Regarding a fractionation plant, the agency is now looking at number of proposals dealing with the renewal of an off-shore supply contract as well as a couple of proposals for a fractionation plant in Canada. We will be dealing with our board in terms of our options in that respect in the very near future.

The agency has worked with the Bureau of Biologics and with the Red Cross to develop product guidelines, basically to provide some interpretation and some control over the new products that come onto this system to replace blood products. As well, the agency has opened up a significant number of communication lines among the Bureau of Biologics, the Red Cross Society, and advocates for the system, including the Canadian Hemophilia Society.

• 0950

Those two slides represent some of the actions. I've tried to limit my comment to those that have a direct relationship with improving safety in the system.

I mentioned at the outset that I don't think the system is perfect. There are some things we can do something about and others we can't do anything about. So let's just address for a minute the question of what our current concerns are. The four I have written down are the kinds of things the Canadian Blood Agency, in cooperation with the Red Cross and the Bureau of Biologics, should be working on.

The cost of new technologies is the first one. What I refer to there is the system will be, over probably the next 10 years, inundated with a variety of new technologies, including new drug therapies, which provide incremental increases in safety, but which cost a lot of money.

[*Translation*]

Lorsque l'agence a été constituée en société, on a aussi créé un comité scientifique consultatif. Ce comité, dont les membres ne font pas partie de notre personnel, relève directement du conseil d'administration. Il se compose d'environ cinq ou six médecins qui sont spécialisés dans diverses disciplines, et son rôle est de fournir des avis scientifiques au conseil d'administration. Grâce à ce comité scientifique consultatif, le conseil peut compter sur des avis médicaux de qualité.

Pour favoriser l'innocuité du sang et des produits sanguins, nous avons décidé de financer la mise à l'essai d'un projet d'informatisation, le CISCO, dont le but est d'aider les centres sanguins à tenir des dossiers plus complets et plus à jour. À notre avis, l'informatisation des données constituent une mesure de sécurité supplémentaire.

Au printemps 1992, dans le cadre du budget de l'an dernier, nous avons commencé à utiliser un test unique pour détecter le VIH-1 et le VIH-2. L'adoption de ce test en vue de dépister le VIH-2 entraîne une dépense de 1,2 million de dollars.

L'agence a aussi affecté 887 000$ au projet «Nutricel» dont le but est d'ajouter un additif aux collections de sang pour ainsi permettre à la Croix-Rouge d'augmenter sa collecte de plasma à partir des dons reçus. Ce système, qui est maintenant utilisé dans tout le Canada, nous a permis d'accroître notre auto-suffisance en plasma.

Au sujet du fractionnement du sang, l'agence étudie actuellement la possibilité de renouveler un contrat d'approvisionnement auprès d'un fournisseur étranger ainsi que quelques propositions en vue de la création d'un laboratoire de fractionnement au Canada. Nous allons très bientôt présenter nos recommandations à ce sujet à notre conseil d'administration.

En collaboration avec le Bureau des produits biologiques du Canada et la Croix-Rouge, l'agence a établi des lignes directrices portant sur les nouveaux produits qui apparaissent sur le marché pour remplacer les produits sanguins. L'agence a également établi des liens étroits avec le Bureau des produits biologiques du Canada, la Société de la Croix-Rouge ainsi que d'autres intervenants comme la Société canadienne de l'hémophilie.

Ces deux acétates donnent un aperçu des activités de l'agence. J'ai tâché de m'en tenir aux activités qui ont un lien direct avec l'innocuité du sang et des produits sanguins.

Je vous ai fait remarquer, d'entrée de jeu, que le système n'était pas parfait. Nous cherchons à améliorer ce qui peut être amélioré, mais nous sommes bien conscients que certaines choses échappent à notre contrôle. Parlons donc un instant de nos préoccupations. À mon avis, l'Agence canadienne du sang, la Croix-Rouge et le Bureau des produits biologiques du Canada pourraient concerter leurs efforts dans les quatre domaines qui apparaissent sur cet acétate.

Le premier domaine, c'est le coût des nouvelles technologies. Au cours des dix prochaines années, une vaste gamme de nouvelles technologies, y compris de nouveaux médicaments, feront leur apparition. Ces nouvelles technologies permettront d'accroître l'innocuité du sang et des produits sanguins, mais elles seront coûteuses.

[*Texte*]

I think this will pose a significant legal and ethical problem for the administrators of the system. How do we bring these new drugs on? How do we make a selection from an array of new technologies; and as well, who gets a new technology and who does not get a new technology? These are very significant problems. I don't think the agency itself can solve all these problems, but it's certainly one we have to talk about with the major players in the system.

The second issue is complexity of the system. This is a very complex system. We have a not-for-profit section with the Red Cross. We have a for-profit section with the production of our fractionation products. We have the involvement of volunteers. There is the involvement of donors. We have a fairly complex logistical and distribution system through some 18 transfusion centres. We have the involvement of hospitals, which are part of the system through their blood banks. We have the involvement of interest groups, such as the Canadian Hemophilia Society, and as well the involvement of professional associations, mainly medical, that are interested and concerned about how this system operates.

I guess the point I'm making is if we have an increase in complexity, we have a greater propensity for error. So we must look for ways to reduce the complexity. And if we can't reduce the complexity, we must make sure our communication systems are well developed and well lubricated so people understand what's going on.

Number three is a comprehensive quality assurance. This is something that I think needs to be done. The major players in this system are the agency, the society, and the Bureau of Biologics. All of these institutions have an interest in quality assurance and a responsibility for some portion of the total system. What we need to do is knit these together to make sure there is no overlap in terms of who is responsible for what and that all the gaps between the three organizations are filled. I think this is a project that must move forward in the near future.

What I mean by a rapid response system is if you're going to have a number of players in the system, in the best interests of coordinating a rapid response, or dealing with an emergency, there has to be a certain amount of accountability—and I'm talking here about administrative as well as medical accountability—placed in some form of rapid response system so that any player in the system who is concerned about any incident or problem has somewhere to go immediately, with the full expectation that complaint or that issue is going to be dealt with in a reasonably quick way. And in that accountability there can be no ambiguity about who is responsible for what portion of the system.

• 0955

As a matter of fact, I introduced this topic at a meeting with the Canadian Hemophilia Society, the Red Cross, and the Bureau of Biologics. We had a preliminary discussion about it. I plan to pursue this issue.

[*Traduction*]

L'apparition de ces nouveaux produits posera certains problèmes juridiques et déontologiques aux administrateurs du système. Comment commercialiser ces nouveaux médicaments? Comment faire un choix entre ces nouvelles technologies et à qui s'adresseront-elles? Il s'agit de problèmes importants. À mon avis, l'agence ne peut pas régler elle-même tous ces problèmes, et voilà pourquoi il lui faudra solliciter la collaboration des autres grands intervenants du secteur.

Le deuxième domaine, c'est la complexité du système. Il s'agit d'un système très complexe. Les services que nous offrons à la Croix-Rouge sont gratuits. Les services de fractionnement du sang sont cependant payants. Des bénévoles ainsi que des donneurs participent au système. Le système de distribution est assez complexe et comporte 18 centres de transfusion. Les hôpitaux, par l'intermédiaire de leur banque de sang, constituent aussi un rouage du système. Le fonctionnement du système préoccupe aussi divers intervenants comme la Société canadienne de l'hémophilie ainsi que diverses associations professionnelles, et en particulier les associations médicales.

Mes remarques visent à vous faire prendre conscience du fait que plus le système devient complexe, plus les risques d'erreur augmentent. Il nous faut donc chercher des moyens de simplifier le système. Si cela s'avère impossible, il nous faudra faire en sorte que nos systèmes de communication fonctionnent bien de manière à éviter les malentendus.

Le troisième domaine, c'est l'établissement de critères de qualité généraux. Le travail reste à faire dans ce domaine. Les principaux intervenants sont l'agence, la Société de la Croix-Rouge et le Bureau des produits biologiques du Canada. La qualité revêt une importance pour tous ces organismes, puisqu'ils sont responsables individuellement de certaines parties du système. Nous devons nous assurer qu'il n'y a pas de chevauchements dans les responsabilités et que toutes les lacunes sont comblées à cet égard. Il faudra sous peu s'atteler à la tâche, et établir des critères de qualité.

Le dernier domaine, c'est un mécanisme de réaction rapide. Lorsqu'un système compte plusieurs intervenants, il est nécessaire de prévoir un mécanisme de réaction rapide pour faire face aux situations d'urgence. De cette façon, chacun sait quelles sont ses responsabilités administratives et médicales. Lorsqu'un incident ou un problème survient, on sait alors immédiatement qui il faut saisir d'un problème donné. On sait également qu'on s'occupera de l'affaire le plus rapidement possible. Les responsabilités de chacun doivent donc être très claires.

En fait, j'ai abordé cette question à une réunion avec la Société canadienne de l'hémophilie, la Croix-Rouge et Bureau des produits biologiques du Canada. Nous avons eu une discussion préliminaire à ce sujet. J'ai l'intention de poursuivre la question.

[*Text*]

What I have tried to do is to provide you with a bit of an overview of what we have done in the past in our short history and what my concerns for the future are. I hope that will be sufficient. But if you have any questions, I would be more than happy to respond to them.

The Chairman: Thank you very much. We will start with Dr. Pagtakhan.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Mr. Dobson, thank you for presentation. I apologize that I have to leave after my questions. I have to go to the House to hear the minister's tabling of a bill on smoking.

I would like to know who you report to. Do you report to any single body or minister? It appears to me that you report to all the ministers of health. And how does it work? Who calls the final shot? Is there any particular federal ministry?

Mr. Dobson: No.

Mr. Pagtakhan: So the federal government has no persuasion on you at all?

Mr. Dobson: I would say persuasion, absolutely, but—

Mr. Pagtakhan: But it is not part of the—

Mr. Dobson: Decision-making apparatus. No.

In the sense the federal government is responsible for the Department of Health and Welfare, and part of the Health and Welfare apparatus is the Bureau of Biologics and the Bureau of Medical Devices, and so on, they are a player in the system. As a consequence, I liaise weekly with the administrators there.

Mr. Pagtakhan: What improvement has happened since the change from the Canadian Blood Committee, your predecessor, to the Canadian Blood Agency? What are some of these important changes that have happened in terms of improvement?

Mr. Dobson: Many of the same functions the CBC performed, we perform. We have sort of inherited what they did. Our mandate, however, is stronger in the system, in the sense that the mandate I put up on the board happened when the CBC was being phased out and as the CBA came into being. I would say that probably the principal change since that point in time in terms of the agency is this particular mandate.

The mandate provides for a certain level of autonomy. We are in the process of negotiating a contract with each individual province, and we hope this national perspective and the increased autonomy would represent a significant advantage over the CBC.

Mr. Pagtakhan: At what stage is the computer system for improved record-keeping? Where is it now in terms of completion?

Mr. Dobson: We are at the pilot stage. We are ready to implement the pilot.

Mr. Pagtakhan: And completion of that will take how many years?

[*Translation*]

J'ai tenté de vous donner un aperçu de ce que notre agence a fait au cours de la courte période depuis qu'elle a été créée et de mes préoccupations pour l'avenir. J'espère que cela sera suffisant. Mais si vous avez des questions, je serai heureux d'y répondre.

Le président: Merci beaucoup. Nous allons commencer par le docteur Pagtakhan.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Monsieur Dobson, je vous remercie de votre exposé. Je m'excuse car je devrai partir après mes questions. Je dois me rendre à la Chambre pour entendre le ministre qui déposera un projet de loi sur le tabagisme.

J'aimerais savoir de qui vous relevez. Est-ce que vous relevez d'un organisme ou d'un ministre? Il me semble que vous relevez de tous les ministres de la santé. Comment cela fonctionne-t-il? Qui prend la décision finale? Relevez-vous d'un ministère fédéral en particulier?

M. Dobson: Non.

M. Pagtakhan: Le gouvernement fédéral n'a donc aucune force de persuasion auprès de votre organisme?

M. Dobson: Je dirais qu'il a une force de persuasion, absolument, mais...

M. Pagtakhan: Mais il ne fait pas partie du...

M. Dobson: Du processus décisionnel. Non.

Dans la mesure où le gouvernement fédéral est responsable du ministère de la Santé et du Bien-être social, et que le Bureau des produits biologiques du Canada et le Bureau des instruments médicaux font partie de ce ministère, le gouvernement fédéral a un rôle à jouer dans le système. Par conséquent, je communique toutes les semaines avec les administrateurs fédéraux.

M. Pagtakhan: Quelles améliorations l'Agence canadienne du sang, qui succède au Comité canadien du sang, a-t-elle apportées au système? Quelles sont les principales améliorations qui ont été apportées au système?

M. Dobson: Notre agence a hérité de la plupart des fonctions du Comité canadien du sang. Notre mandat cependant a été élargi; en effet, on était en train de revoir le mandat du comité lorsque notre agence a été créée. Je dirais qu'il s'agit sans doute du principal changement depuis la création de l'agence.

Notre mandat pévoit un certain niveau d'autonomie. Nous sommes en train de négocier un contrat avec chacune des provinces et nous espérons que cette perspective nationale et notre plus grande autonomie constitueront un avantage important par rapport au comité qui a précédé l'agence.

M. Pagtakhan: Où en est le système informatique pour améliorer la tenue des dossiers? A quelle étape en êtes-vous?

M. Dobson: Nous sommes à la phase pilote. Nous sommes prêts à mettre en oeuvre le projet.

M. Pagtakhan: Et combien de temps faudra-t-il pour mettre en oeuvre ce projet pilote?

[*Texte*]

Mr. Dobson: Probably another six months.

Mr. Pagtakhan: Have you reviewed what went on in the 1980s related to the delay in the implementation of HIV testing? Do you have a full report of that, if you have done that, and can we have a copy of that? And if you have not reviewed it, why not?

Mr. Dobson: I have read some of the documentation emanating from that era. I have not prepared a report, primarily because there are other people more directly involved in that era who have a much close involvement in that infection tragedy.

I was asked to come here to talk to you today about the CBA. The scope of my knowledge really relates to activities since the CBA was incorporated. I think I would be doing the committee a disservice to comment or speculate, because my level of knowledge is not particularly greater than many other commentators on that infection tragedy in the mid-1980s.

• 1000

Mr. Pagtakhan: It is known that if you do not learn from the mistakes of history, you are bound to repeat them. The delay in the implementation of HIV testing really centred on the delay of implementation of a safety measure for Canadians. Since you are concerned with safety, would it not be proper for your agency to review it in detail to find out if you are satisfied that what went on was excusable, and if you are not satisfied, be bold enough to say that it is not, and thereby learn from that very sad experience of delay?

I find it startling that your agency has not deemed it essential to learn more about the many facets that could enhance the safety of our blood products, which is the main mandate you have been given. I find it startling that your group did not deem it essential to review the tragedy.

Mr. Dobson: We have reviewed the records we have. We have reviewed the minutes of meetings, the chronological context.

Mr. Pagtakhan: Have you passed a judgment?

Mr. Dobson: I am very reluctant because I was not there at the time. I am not a physician. It is difficult for me, some five years later, to pass judgment on issues with which I was not intimately familiar.

I understand the charges, and I am very, very concerned about them. Many of those concerns you may have as a committee member hearing the testimony, my response is in my concern for the system today.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

The Chairman: Mr. Axworthy.

Mr. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Thank you for your presentation, Mr. Dobson.

[*Traduction*]

M. Dobson: Il faudra sans doute encore six mois.

M. Pagtakhan: Avez-vous examiné ce qui s'est passé dans les années quatre-vingt en ce qui concerne le retard dans la mise en oeuvre des mesures de dépistage du VIH? Avez-vous fait un rapport complet de ce qui s'est passé et pouvons-nous en avoir un exemplaire? Et si vous n'avez pas examiné cette question, pourquoi ne l'avez-vous pas fait?

M. Dobson: J'ai lu de la documentation au sujet de cette époque. Je n'ai pas préparé un rapport et la principale raison pour laquelle je ne l'ai pas fait c'est qu'il y a d'autres personnes qui étaient beaucoup plus directement présentes à l'époque et qui ont été associées de beaucoup plus près à cette tragédie.

On m'a demandé de venir ici aujourd'hui pour vous parler de l'Agence canadienne du sang. Mes connaissances portent en réalité sur les activités de l'agence depuis qu'elle a été créée. Je ne crois pas que je rendrais un service à votre comité en faisant des observations ou des hypothèses, car je ne suis pas plus au courant que bien d'autres personnes de ce qui s'est passé lors de cette tragédie du sang contaminé qui est survenue au milieu des années quatre-vingt.

M. Pagtakhan: Il est connu que si l'on ne tire pas une leçon des erreurs du passé, on finit par répéter ces mêmes erreurs. Le retard à mettre en oeuvre le système de tests de dépistage du VIH a en fait retardé la mise en oeuvre d'une mesure de sécurité pour les Canadiens. Puisque la question de la sécurité vous préoccupe, ne conviendrait-il pas que votre agence examine la situation en détail et détermine si ce qui s'est passé était excusable, et dans le cas contraire, qu'elle ose le dire, et qu'elle tire ainsi une leçon de cette très triste expérience?

Je trouve fort étonnant que votre agence n'ait pas jugé essentiel d'en savoir davantage au sujet des nombreux aspects qui pourraient améliorer l'innocuité de nos produits sanguins, ce qui constitue le principal mandat qui lui a été confié. Je trouve surprenant que votre groupe n'ait pas jugé essentiel d'étudier cette tragédie.

M. Dobson: Nous avons examiné les dossiers que nous avons. Nous avons passé en revue les procès-verbaux des réunions, le contexte chronologique.

M. Pagtakhan: Avez-vous rendu un jugement?

M. Dobson: J'hésite beaucoup car je n'étais pas là à l'époque. Je ne suis pas médecin. Il est difficile pour moi, cinq ans plus tard, de rendre un jugement sur des questions que je ne connais pas à fond.

Je comprends les accusations et elles me préoccupent profondément. Bon nombre de ces questions vous préoccupent en tant que comité qui entend un témoignage, mais tout ce que je peux vous répondre, c'est que je me préoccupe du système qui existe aujourd'hui.

M. Pagtakhan: Merci.

Le président: Monsieur Axworthy.

M. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Merci de vo exposé, monsieur Dobson.

[*Text*]

I know it is hard when you are asked questions about what happened before when you were not responsible for what occurred then. But as you know, and as the chairman indicated, two most important things have been raised during our hearings: how safe is our blood supply system, and is it any safer than it was in the past; and who is running our blood supply system?

I hope I did not write this down out of context, but you said that we have a system that is quite safe. Then you went on to say that the infection rates have been so low that there is no point in keeping statistics. Yet 43% of hemophiliacs contracted HIV. They certainly would not agree that infection rates are so low that we should not keep track of them.

A problem that arises is we have not seen in our presentations and in the discussions that have taken place any great sense of urgency on the part of the players in the system to change the system, which would be disturbing not only to those who have been infected with HIV but also anyone who might be worried about protein-covered viruses that we may not be all that well protected against.

I think it is perfectly legitimate for Canadians to be very concerned about the safety of the blood supply system and to expect it to be as safe as it possibly can be, so I want to ask you a couple of questions about safety and about who is in charge. Can you tell me who is in charge of the Canadian blood supply system?

Mr. Dobson: I cannot tell you that any single player is in charge, and I am not sure that it is appropriate for any single player to be in charge. We have three principal organizations... I would say four, really.

Mr. Axworthy: We may perhaps understand that when you have a lot of actors in the system doing a lot of different things that it is hard to know who is in charge of what. But I think it is on the whole surprising to most Canadians that nobody can say the buck stops here; this is who is in charge of our blood supply system.

• 1005

I will ask it in the context of another point you raised. You said it is a complex system—we know that—and that we need to knit groups together to better run the system, to fill gaps. Whose responsibility is it to make sure the system is better knitted together? Maybe that is another way of asking who is in charge.

Mr. Dobson: I would say that would be our responsibility.

Mr. Axworthy: It is yours, not the Bureau of Biologics or any of the other groups.

Mr. Dobson: Principally mine, I would think.

Mr. Axworthy: Then I suppose we have to ask what steps you are taking to ensure that the system does fill gaps, that the system is better knitted together.

[*Translation*]

Je sais que c'est difficile lorsqu'on vous pose des questions sur ce qui s'est passé avant votre arrivée, à une époque où vous n'étiez pas responsable de ce dossier. Mais comme vous le savez et comme le président l'a dit, deux questions des plus importantes ont été soulevées au cours de nos audiences: jusqu'à quel point notre système d'approvisionnement de sang est-il sûr, et est-il plus sûr aujourd'hui que par le passé; et qui dirige notre système d'approvisionnement de sang?

J'espère que je n'ai pas noté cela en dehors du contexte, mais vous avez dit que notre système est assez sûr. Ensuite, vous avez dit que les taux de contamination sont si bas qu'il n'est pas nécessaire de tenir des statistiques. Pourtant, 43 p. 100 des hémophiles ont contracté le VIH. Ils ne seraient certainement pas d'accord pour dire que les taux de contamination sont si bas qu'il n'est pas nécessaire de les surveiller.

D'après les exposés et les échanges que nous avons eus au cours des audiences, il semble que les divers intervenants n'estiment pas qu'il est urgent de changer le système, ce qui est inquiétant non seulement pour ceux qui ont été infectés par le VIH mais pour quiconque s'inquiète des virus protidiques, contre lesquels nous ne sommes peut-être pas très bien protégés.

Je pense qu'il est tout à fait légitime que les Canadiens soient très inquiets de l'innocuité du système d'approvisionnement de sang et qu'ils s'attendent à ce que le système soit le plus sûr possible. Je vais donc vous poser quelques questions au sujet de l'innocuité du système. Pouvez-vous me dire qui est responsable du système canadien d'approvisionnement de sang?

M. Dobson: Je ne peux pas vous dire qu'il y a un seul organisme qui est responsable, et je ne suis pas certain qu'il convienne qu'un seul organisme soit responsable. Nous avons trois organismes principaux... je dirais quatre, enfin.

M. Axworthy: Nous pouvons comprendre que lorsqu'il y a de nombreux intervenants qui ont tous différents rôles à jouer, il est difficile de savoir exactement qui est responsable. Mais je pense qu'il est généralement surprenant pour la plupart des Canadiens de savoir que personne n'est en mesure de dire la responsabilité commence ici; c'est-à-dire un organisme qui est responsable de notre système d'approvisionnement de sang.

Je vais vous poser la question dans le contexte d'un autre point que vous avez soulevé. Vous avez dit qu'il s'agit d'un système complexe—nous le savons—et qu'il est nécessaire d'établir un lien entre les groupes afin que le système puisse mieux fonctionner, pour combler les lacunes qui existent. Qui est responsable de s'assurer que le système est davantage unifié? Voilà peut-être une autre façon de poser la question est de savoir qui est finalement responsable.

M. Dobson: Je dirais qu'il s'agit de notre responsabilité.

M. Axworthy: Et c'est donc votre responsabilité, non pas celle du Bureau des produits biologiques du Canada ou d'un autre groupe.

M. Dobson: Je pense que nous sommes le principal groupe responsable.

M. Axworthy: Alors je suppose que je dois vous demander quelles mesures vous prenez pour vous assurer que le système comble effectivement les lacunes, qu'il est davantage unifié?

[*Texte*]

Mr. Dobson: I think the principal one is in lines of communication. The Canadian Hemophiliac Society knows quite well that I have met with them on a number of occasions to hear their views.

The most recent general meeting we had was January 15 with the Canadian Hemophiliac Society, the Bureau of Biologics, the Red Cross, and ourselves. We included board members as well in that meeting. The purpose of the meeting was to discuss the introduction of new products, the introduction of recombinant factor 8. And at a dinner we had the night before we discussed the possibility of putting in some kind of rapid action system and coordinating a comprehensive quality assurance program, to make it a little better than in the past. I think principally we have to liaise with these individuals and have all circuits open.

Mr. Axworthy: It doesn't sound as if it is all that easy to bring it all together.

Mr. Dobson: No, it isn't. It is a complex system, and I want to be quite careful here, because the degree to which it is practical to reduce this complexity may be finite. I think the response of the agency has been to do absolutely what it can to bring these players together.

Mr. Axworthy: In terms of safety, we are always going to have a problem, I suppose, when you have objectives that include cost-effectiveness and safety.

Mr. Dobson: Right.

Mr. Axworthy: You say that safety is paramount. What exactly does that mean? Does it mean that it is as safe as it can be with the resources you have available?

Mr. Dobson: That is right.

Mr. Axworthy: So what if it can be safer with more resources?

Mr. Dobson: That is difficult to answer, as I think it is a legal question as much as it is an ethical question.

Mr. Axworthy: That is the claim that many critics would make: that there are tests and processes we can use that are better than the ones we use, which would make the system safer, bearing in mind that on the whole we have a good system.

Mr. Dobson: The dilemma I think you are referring to is the higher purity products for factor 8 including recombinant. The difficulty there is a balancing between the cost this would involve... For example, our early indications are that recombinant factor 8 would cost another $47 million to put in. I guess $47 million is worth spending, but we have to understand what we are preventing and what level of safety we are introducing.

Mr. Axworthy: It would certainly be worth having a debate about that, it seems to me, and I am not sure we have had much of a debate about it. I am not sure, but I would think most Canadians would say that we should do whatever

[*Traduction*]

M. Dobson: Je pense que la principale mesure que nous prenons est de maintenir des lignes de communication. La Société canadienne de l'hémophilie sait fort bien que je les ai rencontrés à plusieurs reprises pour entendre leur point de vue.

La réunion générale la plus récente s'est tenue le 15 janvier, avec la participation de la Société canadienne de l'hémophilie, du Bureau des produits biologiques du Canada, de la Croix-Rouge et de notre agence. Il y avait également des membres du conseil qui ont participé à cette réunion. Le but de la réunion était de parler de l'introduction de nouveaux produits, du facteur recombinant 8. Et lors d'un dîner qui a eu lieu la veille, nous avions parlé de la possibilité de mettre sur pied un système d'intervention rapide et de coordonner un programme global d'assurance de la qualité afin d'améliorer le système. Je pense qu'il s'agit surtout de faire la liaison avec ces organismes et de garder toutes les lignes de communication ouvertes.

M. Axworthy: Il ne semble pas qu'il soit si facile d'y arriver.

M. Dobson: Non, ce n'est pas facile. Il s'agit d'un système complexe et je veux être prudent ici, car nous sommes limités dans la mesure où nous pouvons réduire cette complexité sur le plan pratique. Je pense que la réponse de l'agence a été de faire tout en son possible pour réunir tous les intervenants.

M. Axworthy: En ce qui concerne l'innocuité du système, je suppose que nous aurons toujours un problème tant que nous aurons des objectifs qui comprennent la rentabilité et l'innocuité.

M. Dobson: C'est exact.

M. Axworthy: Vous dites que l'innocuité du système est ce qui compte le plus. Qu'est-ce que cela signifie exactement? Est-ce que cela signifie que le système est le plus sûr possible compte tenu des ressources dont vous disposez?

M. Dobson: C'est exact.

M. Axworthy: Le système pourrait-il être plus sûr si vous disposiez de plus grandes ressources?

M. Dobson: Il est difficile de répondre, car je pense que c'est une question qui relève autant du domaine juridique que du domaine déontologique.

M. Axworthy: Voilà cependant ce que prétendent bien des gens: qu'il y a des tests et des procédés que nous pourrions utiliser qui sont préférables à ceux que nous utilisons, qui rendraient le système plus sûr, sans oublier cependant qu'en général nous avons un bon système.

M. Dobson: Le dilemme dont vous parlez, je pense, est celui des produits ayant un degré de pureté plus élevé en ce qui concerne la fraction VIII, , y compris le recombinant. Le problème, c'est qu'il faut tenir compte du coût que cela occasionnerait... Par exemple, d'après nos études préalables, cette fraction VIII coûterait 47 millions de dollars de plus. Je suppose que cette dépense de 47 millions de dollars est justifiée, mais nous devons comprendre ce que nous voulons prévenir et quel niveau d'innocuité nous ajoutons.

M. Axworthy: Il me semble que cette question mériterait certainement d'être débattue, et je ne suis pas certain que nous ayons eu l'occasion de le faire. Je n'en suis pas certain, mais je pense que la plupart des Canadiens diraient que nous

[*Text*]

we can to make our system as safe as it possibly can be, no matter what the cost. That doesn't always mean that is a realistic response, but I think that is what most Canadians would want.

I have a last question about the response system. There were criticisms in the past that blood products were left in not only hemophiliacs hands but in physicians hands which were unsafe and known to be unsafe. What steps have been taken to make sure that a more effective recall system would be in place? Is it your responsibility to implement a recall system? In other words, how would we deal with another emergency like HIV in the past? I don't think that is a theoretical question, because we do have major concerns about various strains of hepatitis, and so on.

• 1010

Mr. Dobson: The idea for a rapid response system exists as a concept more than anything else at the moment as one way to improve communications. It hasn't gone very far yet, but we will pursue it. And in terms of your question about whose job it is, it's our job to do that.

The mandate we put on the board—direct, co-ordinate and finance—has to be interpreted. But I think it's fair to say that the provinces felt there should be... To me that mandate speaks of leadership. And if you're going to provide leadership, then this is the kind of thing you do. So we bring the players together, we organize some kind of a study group, and we examine the feasibility of this idea.

Mr. Axworthy: You've raised the question of the ministers. As you know, provincial ministers of health have been extremely reticent to accept any responsibility and any duty to compensate, as much as that would be possible, hemophiliacs who contracted the HIV virus. Do you have any comments about that?

Mr. Dobson: No. That's their decision.

M. Joncas (Matapédia—Matane): J'ai deux courtes questions.

Vous avez mentionné dans votre premier exposé que l'agence était à but non lucratif. Vous avez également parlé d'autofinancement. Dans l'éventualité de difficultés financières, est-ce le gouvernement qui voit à équilibrer le budget?

Mr. Dobson: Perhaps I could respond this way. We have had a system where all deficits that were incurred by the Red Cross were automatically paid by the collection of provinces and territories. Because we've had such a difficult time with holding the line on costs, we've adopted the same financing policy as all the hospitals in Canada have, which means it's a flat ceiling budget. The Red Cross manages its resources beneath that ceiling.

But I think it's fair to say that if the provinces felt that the system was being operated in a very cost-efficient way and a new test was required, which would add to that deficit, they would fund this new test notwithstanding.

[*Translation*]

devrions faire tout ce que nous pouvons pour faire en sorte que notre système soit le plus sûr possible, peu importe le coût. Je ne pense pas que cela soit nécessairement réaliste, mais je pense que c'est ce que la plupart des Canadiens souhaitent.

J'ai une dernière question à vous poser au sujet du système de réaction. Certains détracteurs ont dit par le passé que des produits sanguins dont l'innocuité n'était pas assurée et dont on savait qu'elle ne l'était pas ont été laissés non seulement entre les mains d'hémophiles mais également entre les mains de médecins. Quelles mesures ont été prises pour s'assurer qu'un système de rappel plus efficace est en place? Êtes-vous responsable de mettre en oeuvre un tel système de rappel? En d'autres termes, comment feriez-vous face à une nouvelle crise comme celle qu'on a connue il y a dix ans avec le VIH? Je ne pense pas que ce soit une question théorique, car nous sommes fort préoccupés par la possibilité de divers types d'hépatites, etc.

M. Dobson: L'idée d'un système de réaction rapide comme moyen d'améliorer les communications n'est pour l'instant qu'un concept qui n'a pas encore été développé. Mais nous avons l'intention de le faire. Et pour répondre à votre question pour ce qui est de savoir qui doit faire ce travail, c'est à nous de le faire.

Le mandat dont je vous ai parlé tout à l'heure—diriger, coordonner et financer—doit être interprété. Mais je pense que l'on peut dire que les provinces ont pensé qu'il fallait... Pour moi, ce mandat parle de leadership. Et si on veut faire preuve de leadership, voilà le genre de chose qu'il faut faire. Donc, nous réunissons les intervenants, nous mettons sur pied un genre de groupe d'étude et nous examinons la faisabilité de ce concept.

M. Axworthy: Vous avez soulevé la question des ministres. Comme vous le savez, les ministres provinciaux de la Santé hésitent beaucoup à accepter la responsabilité et le devoir d'indemniser, dans la mesure du possible, les hémophiles qui ont contracté le VIH. Avez-vous des observations à faire à ce sujet?

M. Dobson: Non, c'est leur décision.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): I have two brief questions.

In the first part of your presentation you said that your agency was a non-profit organization. You also spoke about self-financing. In case of financial problems, is the government going to balance the budget?

M. Dobson: Je pourrais peut-être répondre de la façon suivante. Nous avions un système selon lequel tous les déficits de la Croix-Rouge étaient automatiquement payés par les provinces et les territoires. Étant donné qu'il était alors extrêmement difficile de maîtriser les coûts, nous avons adopté la politique financière qu'ont tous les hôpitaux au Canada à l'heure actuelle, c'est-à-dire un plafond des dépenses. La Croix-Rouge doit donc administrer ses ressources en respectant ce plafond.

Mais je pense que l'on peut dire que si les provinces estimaient que le système était administré d'une façon très rentable et qu'un nouveau test qui ajouterait à ce déficit était nécessaire, elles accepteraient néanmoins de financer ce nouveau test.

[*Texte*]

M. Joncas: J'aimerais compléter les questions de mon collègue au niveau de la responsabilité en cas d'erreurs ou de poursuites éventuelles. L'agence est-elle responsable des erreurs qui peuvent être commises? Est-elle tenue responsable quand des maladies sont provoquées par une transfusion sanguine?

Mr. Dobson: That's a really difficult one to answer. In all honesty, I don't think I can say yes to that question. If there was a problem with the system that was induced, for example, by a systemic error in the computer program at the Red Cross, I do not think the agency would be responsible for that. I think the Red Cross would be responsible for that. But if, for example, we introduced a new product into Canada, which was approved by the Bureau of Biologics, and it was subsequently found to be defective in some way, would the Red Cross be responsible for that? No, I don't think so. Probably the Bureau of Biologics would be responsible for that.

This system, as I've mentioned to Dr. Wilbee, has a lot of checks and balances. I've thought of it sometimes as not unlike the U.S. government, where you have an executive branch that does some things, a legislative branch, and a judicial branch. There are a lot of checks and balances in this system.

I'm not sure whether or not the system operates better, because there are so many players and there are so many checks and balances, or would operate worse if there was one massive organization in charge, because then access to decision-making and appeal levels and so on and so forth would be reduced.

When, for example, the Canadian Hemophilia Society says they would like to see one organization in charge of the whole thing, that has an immediate appeal, and I think is attractive. But on the other hand there are these checks and balances that represent some advantages as well.

• 1015

I don't think we can take it as prima facie that one organization, with the ability to do all things and be responsible for everything, is necessarily going to induce a higher level of safety into the system. In some cases different players push different things. So you may get less safety if we have one monolith handling the whole thing.

The Chairman: With the committee's permission, I have a couple of questions for you.

The first one is the ministers' mandate you have been given. It's a nice mandate, but do you have the ability to carry it out, to enforce it, to finance it? Somebody has told you what to do, but do you have the capability of doing that? Do you feel comfortable with the mandate?

Mr. Dobson: That's a very good question. Let me explain to you what I mean.

There's no legislation covering the blood program. There's nothing like a Canada Health Act. And there's no legislation within each individual province covering that. There's no contract at the moment between the Canadian

[*Traduction*]

Mr. Joncas: I would like to follow up on my friend's questions concerning the level of responsibility in case of errors or eventual legal actions. Is the agency responsible for errors which may be committed? Is it held responsible when illnesses are caused by a blood transfusion?

M. Dobson: C'est une question à laquelle il est vraiment difficile de répondre. En toute honnêteté, je ne pense pas pouvoir répondre oui à cette question. Si par exemple un problème avait été causé par une erreur systémique dans le programme informatique de la Croix-Rouge, je ne pense pas que l'agence puisse être tenue responsable. Je pense que la Croix-Rouge serait responsable d'une telle erreur. Mais si, par exemple, nous introduisions au Canada un nouveau produit qui a été approuvé par le Bureau des produits biologiques du Canada et qu'on s'apercevait par la suite qu'il était défectueux, la Croix-Rouge en serait-elle responsable? Non, je ne crois pas. Ce serait sans doute le Bureau des produits biologiques qui en serait responsable.

Comme je l'ai dit à M. Wilbee, notre système comporte de nombreux freins et contrepoids. C'est un peu comme le gouvernement américain, qui a un pouvoir exécutif, un pouvoir législatif et un pouvoir judiciaire. Le système comporte de nombreux mécanismes de contrôle.

Je ne suis pas certain si le système fonctionne mieux étant donné que les intervenants et les mécanismes de contrôle sont si nombreux, ou s'il fonctionnerait moins bien s'il n'y avait qu'un seul organisme responsable, car alors l'accès au processus décisionnel et les niveaux d'appel et ainsi de suite seraient alors réduits.

Par exemple, lorsque les représentants de la Société canadienne de l'hémophilie disent qu'ils aimeraient voir un seul organisme responsable de tout le système, cela peut être à première vue attrayant, et je pense que l'idée est bonne. Mais d'un autre côté, il y a ces mécanismes de contrôle qui représentent également certains avantages.

Je ne pense pas que nous puissions dire automatiquement qu'un organisme qui aurait la capacité de tout faire et qui serait responsable de tout ferait nécessairement en sorte que le système serait plus sûr. Dans certains cas, différents intervenants exigent différentes choses. Le système serait peut-être donc moins sûr s'il n'y avait qu'un organisme monolithique qui s'occupait de tout.

Le président: Avec la permission du comité, j'aimerais vous poser quelques questions.

La première concerne le mandat que les ministres vous ont donné. C'est un mandat intéressant, mais avez-vous la capacité de le mener à bien, de le mettre en oeuvre, de le financer? Quelqu'un vous a dit ce que vous deviez faire, mais avez-vous la capacité de le faire? Vous sentez-vous à l'aise avec ce mandat?

M. Dobson: C'est une excellente question. Permettez-moi de vous expliquer ce que je veux dire.

Il n'y a aucune mesure législative visant le programme d'approvisionnement de sang. Il n'y a pas de loi comme la Loi canadienne sur la santé visant ce programme. Il n'existe pas non plus de loi provinciale visant ce programme.

[*Text*]

Red Cross and any government authority, except perhaps Quebec, and that dates back some years. So the agency's ability to effect change in this system to a large degree depends on a good working relationship with the Bureau of Biologics and with the Canadian Red Cross Society. And this is a relationship we have encouraged.

We have the ability, through funding, to affect decision-making. For example, we can withhold funding. We cannot disburse funding. We can adopt that. This is always an unsatisfactory way. It's sort of akin to killing a house fly with a sledgehammer. You do more damage than than the cause you advance.

By and large it's a question of the agency staff, Red Cross staff and Bureau of Biologics staff sitting down with a common agenda of the kinds of things we want to do and then agreeing that we ought to do them.

The Chairman: Where does your budget come from? Is it from the provinces, or is there a federal contribution to that?

Mr. Dobson: There's no federal contribution. It comes from the provinces and the territories.

The Chairman: Regarding your 1984-85 problems with the introduction of the ELISA test and the failure to remove products from the shelf that were suspected of being contaminated, one of the problems was the $5 million that was necessary to introduce these measures. Part of the confusion appeared to be between the scientific group, the administrative group, and budget constraints, the old question of protecting turf. Does this still happen?

I suppose you could describe AIDS as a disease from Mars. Perhaps you should have said from Venus. But it's something that appeared out of the blue. This could happen again, but it is unlikely. As we discussed earlier, do you set up a system to deal with something that may never happen again? Do you have the capability at this stage of getting the necessary funding to put whatever program is necessary into action? You can make recommendations, but somebody else has to okay the funding, and then somebody else has to okay the introduction to the program. Are you advisory, or can you put—

Mr. Dobson: I have a signing level at the bank for $3.5 million. We don't use that line of credit for financing our regular activities, but it is available.

What I've indicated is that if a consensus were emerging that there was a serious safety risk—and you have to remember that we have immediate access to expert opinion from our scientific advisory committee and others—I would have no hesitation of signing for $3.5 million to get this thing funded. And I think the Red Cross would do this as well, not wait for the funding, but go ahead and do what they thought had to be done, and that when the dust settled,

[*Translation*]

À l'heure actuelle, il n'y a aucun contrat entre la Société canadienne de la Croix-Rouge et un gouvernement, sauf peut-être au Québec, et ce contrat remonte déjà à plusieurs années. Donc, la capacité de l'agence de changer le système dépend dans une grande mesure d'un bon rapport de travail avec le Bureau des produits biologiques et la Société canadienne de la Croix-Rouge, et c'est un rapport que nous avons encouragé.

Nous avons la possibilité d'influencer le processus décisionnel par l'intermédiaire du financement. Par exemple, nous pouvons retenir des fonds. Nous pouvons décider de ne pas débourser de fonds. Nous pouvons adopter cette mesure. Ce n'est jamais une mesure satisfaisante cependant. C'est un peu comme essayer de tuer une mouche avec un marteau. On fait plus de tort que de bien.

Généralement parlant, il s'agit que le personnel de l'agence, celui de la Croix-Rouge et celui du Bureau des produits biologiques s'entendent sur les choses que nous voulons faire et sur la façon de le faire.

Le président: Qui finance votre agence? Est-ce les provinces, ou est-ce que le gouvernement fédéral subventionne d'une manière quelconque vos activités?

M. Dobson: Nous ne recevons aucune contribution du gouvernement fédéral. Nous sommes subventionnés par les provinces et les territoires.

Le président: En ce qui concerne les problèmes de 1984-1985 à la suite de l'introduction de la méthode ELISA et le fait que l'on ait omis de se débarrasser des produits que l'on soupçonnait d'être contaminés, un des problèmes a été les 5 millions de dollars qui étaient nécessaires pour introduire ces mesures. Il semble qu'une partie du problème était due à la confusion entre le groupe scientifique, le groupe administratif et les contraintes budgétaires, la vieille question de la protection de ses plates-bandes. Cela se produit-il encore?

Je suppose que vous pourriez décrire le SIDA comme une maladie venant de la planète Mars, ou on devrait peut-être dire plutôt de Vénus. Mais c'est quelque chose qui était tout à fait inattendu. Cela pourrait se reproduire, mais c'est peu probable. Comme il en a été question tout à l'heure, mettez-vous en place un système pour veiller à ce que cela ne se reproduise plus jamais? Êtes-vous en ce moment en mesure d'obtenir les fonds nécessaires pour mettre un programme en oeuvre en cas de besoin? Vous pouvez faire des recommandations, mais quelqu'un d'autre doit approuver le financement, et donner le feu vert au programme. Votre rôle est-il consultatif, ou est-ce que vous pouvez. . .

M. Dobson: Je suis autorisé à signer pour obtenir jusqu'à 3,5 millions de dollars à la banque. Nous n'utilisons pas cette ligne de crédit pour financer nos activités courantes, mais la possibilité est là.

Comme je l'ai dit, si, à la suite d'un consensus, on déterminait qu'il y avait un risque grave pour la sécurité—et il ne faut pas oublier que nous avons immédiatement accès à l'avis d'experts de notre comité consultatif scientifique et d'autres—je n'hésiterais pas un instant à signer un emprunt de 3,5 millions de dollars pour obtenir des fonds. Et je pense que la Croix-Rouge le ferait également, c'est-à dire qu'elle n'attendrait pas le financement, qu'elle irait de l'avant, ferait

[*Texte*]

worry about the dollars. So my response to that, if I am answering your question, is I do have access to cash. That is not a problem as far as I am concerned.

• 1020

The Chairman: Dr. Pagtakhan raised the question of incidence when Dr. Roslyn Herst was here with the Red Cross. The original question was about the incidence of infection in 1984–85, and then he had a supplementary on what the incidence in 1990, 1991, and 1992 was. Her answer was that for the last period of record the incidence was approximately 3 individuals in every 100,000, or 0.003%, in Canadian blood donors of confirmed HIV positivity. That's the donors that were caught. That will give a little bit of background.

One of the big concerns expressed, by particularly the Canadian Hemophilia Society, is there was inadequate tracking of recipients and donors. With your new computer program, are you going to be able to track a donor to the recipient and also compare previous donations, or track people who could have got that blood in a latent period?

Mr. Dobson: Yes. The thing about the computer is it simply quickens what is already being done manually. I am not suggesting that there is inadequate record-keeping; all I am saying is it is manual. When you have a manual system there is more propensity to make errors and it takes longer for you to track down the product if there is an allegation that it is contaminated.

The computer system was in fact mandated by the Bureau of Biologics. Essentially, the safety features it introduced is you can work the system to find where a product went, who gave it, and start the notification process and the recall process a lot earlier. This is why we are financing it.

The Chairman: For example, supposing somebody gave a donation of blood, and three months later they gave a second donation, but this one was HIV positive, will you have the ability to go back to that first donation of blood and know where it went and who received it?

Mr. Dobson: Yes. Absolutely.

The Chairman: One of the big questions still is who is responsible for the decision-making. You talked about the three groups that are involved in the whole distribution. Some of the criticism appears to be that in the past those involved had difficulty in coming to a conclusion. Is this being worked on? You referred to it as removing the ambiguity as to whose responsibility particular things were. In other words, is your mandate clearly marked out? Is the Red Cross mandate clearly marked out about what they are responsible for and what they have to do? Also, BOB. Is that all clear now, or is that still—?

[*Traduction*]

ce qu'elle doit faire et attendrait que la crise soit passée avant de s'inquiéter du financement. Donc pour répondre à votre question, oui, je peux obtenir des fonds. Quant à moi, cela n'est pas un problème.

Le président: Lorsque M^me^ Roslyn Herst de la Croix-Rouge a comparu devant notre comité, M. Pagtakhan a soulevé la question de l'incidence. Sa question initiale concernait l'incidence de l'infection en 1984–1985, et sa question supplémentaire, l'incidence en 1990, 1991 et 1992. Elle a répondu que pour la dernière période de rapport, le chiffre était d'environ trois personnes pour 100 000 unités, soit 0,003 p.100 de cas de donneurs de sang canadiens confirmés positifs au VIH. Ce sont les donneurs qui ont été trouvés positifs.

L'une des principales préoccupations qui a été exprimée notamment par la Société canadienne de l'hémophilie, c'est la difficulté à retracer les donneurs et les bénéficiaires de sang contaminé. Votre nouveau programme informatique va-t-il vous permettre de retracer un patient transfusé qui aurait reçu une unité de sang contaminé et de comparer des dons précédents, ou de retracer des bénéficiaires qui auraient pu recevoir ce don de sang au cours d'une période de latence?

M. Dobson: Oui. L'ordinateur ne fait qu'accélérer ce que l'on fait déjà manuellement. Je ne dis pas que notre système est inadéquat; tout ce que je dis, c'est que c'est un système manuel. Lorsqu'on a un système manuel, le risque d'erreur est plus grand et il faut plus de temps pour retracer le produit s'il y a eu allégation de contamination.

C'est en fait le Bureau des produits biologiques du Canada qui a demandé ce système informatique. Essentiellement, il rend le système plus sûr puisqu'il permet de retracer où un produit est allé, qui l'a donné, et de déclencher le processus de notification et de rappel beaucoup plus tôt. C'est pour cette raison que nous le finançons.

Le président: Supposons par exemple qu'une personne a fait un don de sang et que trois mois plus tard elle fait un second don qui est cette fois trouvé positif. Pouvez-vous savoir où est allé ce premier don de sang et qui en a été le bénéficiaire?

M. Dobson: Oui. Absolument.

Le président: L'une des questions les plus importantes consiste à savoir qui prend les décisions. Vous avez parlé des trois groupes qui participent à toute la distribution. Ce que l'on reproche à ce système, c'est que par le passé les intervenants ont eu de la difficulté à s'entendre pour en arriver à une décision. Fait-on quoi que ce soit pour y remédier? Vous avez dit qu'il fallait éliminer l'ambiguité en ce qui concerne la responsabilité de chacun. En d'autres termes, votre mandat est-il bien défini? Le mandat de la Croix-Rouge est-il également bien défini? Qui est responsable de quoi et qu'est-ce que chaque organisme doit faire? Il y a également le Bureau des produits biologiques du Canada. Tout cela est-il bien clair à l'heure actuelle, ou est-ce qu'il existe toujours...?

[*Text*]

Mr. Dobson: I think it is much clear than it was in the past. With the introduction of the agency and a stronger mandate, the Red Cross asked us to define our mandate clearly to make sure there was no overlap. We have defined that mandate in terms of an operational plan, what we are responsible for, what we are not responsible for, and there have been a couple of joint board meetings between the society and the agency to make sure that each organization understands what they are responsible for so we don't get a cluttered situation.

• 1025

The Chairman: I'm going to ask you a nasty question. If you were asked to develop a blood distribution system, would you maintain the present system, or would you do something different? For example, there's criticism of the Red Cross that says the transfusion service is being used to maintain the other activities of the Red Cross. In other words, if we are having a transfusion service in Canada, it should be a singular service; that is what they should do and not be involved in other activities. And is it still necessary to have the separation of the BOB, the CBA, and the Red Cross? Would it be better to have a single service that says "we are the blood control system in Canada"? That's a tough question, I know. We're just picking your brains here; we're not going to hold you up for ransom.

Mr. Dobson: We need the wisdom of Solomon for that one.

Let me just say that BOB needs to be separate. I can't conceive of a situation where as part of the organization we have the regulatory authority in terms of product safety. If we did we would get caught up with questions such as how are we going to be able to afford this, and tying that in to how safe it is. We want an independent Bureau of Biologics over there with Health and Welfare saying that this is safer than that, or we have concerns about this. That has to be clear; otherwise you get operational questions that are all mixed up with what ought to be done.

Insofar as the integration of other parts of the system, what I think you're saying is can the interests of the provinces and the territories be merged with the interests of the Red Cross in a way that's acceptable to both organizations? I would say that it's possible, but each organization would have to give up a certain amount of autonomy to get that done.

And it must be remembered that some of the interests of the Red Cross are not the same as the interests of the provinces. For example, the Red Cross does have a very active and ongoing relationship with its donor base. It's a volunteer, humanitarian type organization. The principles of the Red Cross, in terms of independence from government, in terms of the humanitarian basis for its operation, are not necessarily the same as the interests of the provinces, which are concerned with governance, policy, law, legislation, affordability, and all the rest of it.

[*Translation*]

M. Dobson: Je pense que c'est beaucoup plus clair que par le passé. Avec la création de l'agence qui a un mandat élargi, la Croix-Rouge nous a demandé de définir notre mandat clairement pour s'assurer qu'il n'y avait pas de chevauchement. Nous avons défini ce mandat en fonction d'un plan opérationnel, en précisant ce dont nous sommes responsables, ce dont nous ne sommes pas responsables, et le conseil d'administration de la société et celui de l'agence ont tenu quelques réunions conjointes pour s'assurer que chaque organisme comprenait bien quelles étaient ses responsabilités afin d'éliminer toute ambiguïté.

Le président: Je vais vous poser une question méchante. Si l'on vous demandait de proposer un système de distribution du sang, proposeriez-vous des changements au système actuel? A titre d'exemple, certains soutiennent que le service de transfusion de la Croix-Rouge lui permet de mener d'autres activités. Autrement dit, ces gens voudraient qu'un service de transfusion ne mène pas d'autres activités en parallèle. Convient-il vraiment d'avoir trois organismes distincts: le Bureau des produits biologiques, l'ACS et la Croix-Rouge? Ne vaudrait-il pas mieux avoir un seul système de contrôle du sang au Canada? Je sais que c'est une question difficile. Nous ne cherchons pas à vous mettre sur la sellette, mais simplement à profiter de vos connaissances.

M. Dobson: Il me faudrait être aussi sage que Salomon pour répondre à cette question.

A mon avis, il est nécessaire que le Bureau des produits biologiques soit distinct. Je ne peux pas concevoir que les responsables de la réglementation et les responsables de l'innocuité des produits puissent faire partie du même service. Si c'était le cas, on serait peut-être tenté d'arrondir les coins pour faire des économies. Il est nécessaire que les décisions en matière d'innocuité des produits sanguins soient laissées à un Bureau des produits biologiques indépendant relevant de Santé et Bien-être social. C'est l'évidence même, car autrement les questions de fonctionnement risquent d'intervenir.

Pour ce qui est de l'intégration des autres parties du système, vous semblez croire qu'un seul organisme, soit la Croix-Rouge, soit l'Agence canadienne du sang, pourrait représenter adéquatement les intérêts des provinces et des territoires. A mon avis, c'est possible, mais chaque organisme devrait évidemment renoncer à une certaine part d'autonomie.

Il ne faut pas oublier que la Croix-Rouge et les provinces ne partagent pas nécessairement les mêmes intérêts. Ainsi, la Croix-Rouge a des relations très actives et suivies avec ses donneurs. Il s'agit d'un organisme à mission humanitaire qui fonctionne sur le principe du bénévolat. La Croix-Rouge est indépendante du gouvernement et elle remplit un mandat humanitaire. Les provinces, quant à elles, se préoccupent de gestion, de politique, de lois et de coût.

[*Texte*]

I would say that the ability to put these two organizations together would depend on each organization's willingness to live with reductions in their own interest. But it would be very difficult for me to say at this point whether or not the resulting organization would be any more accountable than the two we have now.

The Chairman: Thank you. That's a good answer. I appreciate it.

Ms Guarnieri (Mississauga East): I apologize for missing your presentation.

The Chairman: We have pretty well finished our line of questioning. Was there something specific you wanted to ask of the Canadian Blood Agency? You're here to represent Dr. Pagtakhan. He has had one opportunity to ask questions, but is there an area you had a particular concern about?

Ms Guarnieri: With the new blood strains, new diseases that are coming through all the time, how can we be sure that the blood we get is safe when we get transfusions?

Mr. Dobson: Very certain. Just to repeat myself a little bit, part of the Red Cross organization is involved with science, with research, with development. They have 17 blood transfusion centres, all of which are headed by medical physicians who are very well qualified. They have a science committee that is active and participates well with U.S. and European counterparts.

• 1030

From the agency's perspective, we have a science advisory committee to provide us with independent advice. All these individuals, about five or six of them, are well-connected physicians actively working in hospitals, so they know what the problems are, and they liaise with others.

I guess to answer your question, my feeling is there is a significant network of physicians who really know what's going on. It's not a large network, but it is, I would say, in the order of 20 to 30 physicians, all of whom are well qualified, interested, and active in this program. Is there a forum from which they can bring forward their concerns? Yes, there is.

So my feeling would be that we have the ability to recognize a problem at an early date and deal with it.

Ms Guarnieri: With the continued concern about infected blood, do you have evidence to show that people are perhaps shunning certain kinds of surgery, that perhaps they're not so quick to the mark when it comes to having operations? Is there any kind of documentation to show that people are shunning surgery?

Mr. Dobson: I had one call from a lady in Calgary who, because of her uncertainty about getting an infection, wanted a directed donation. In other words, she wanted a friend of hers to give the blood. Our current policy is not to approve of directed donations. She was concerned about that.

Ms Guarnieri: Do you disallow people choosing their donors, then?

[*Traduction*]

Quant à savoir si ces deux organismes pourraient être amalgamés, tout dépend de la mesure dans laquelle ils seraient prêts à renoncer à leur autonomie. Il m'est cependant très difficile de dire si le nouvel organisme s'aquitterait mieux de ses responsabilités que les deux organismes actuels.

Le président: Je vous remercie. C'est une bonne réponse.

Mme Guarnieri (Mississauga-Est): Je m'excuse d'avoir raté votre exposé.

Le président: La période des questions est presque terminée. Aviez-vous une question précise à poser au représentant de l'Agence canadienne du sang? Vous êtes ici pour remplacer Dr Pagtakhan, mais il a déjà eu l'occasion de poser ses questions.

Mme Guarnieri: Compte tenu du fait que nous découvrons tous les jours de nouvelles maladies, comment pouvons-nous être sûrs de l'innocuité du sang qui est utilisé lors des transfusions?

M. Dobson: Il n'y a pas de doutes à ce sujet. Permettez-moi de vous rappeler que la Croix-Rouge mène des activités dans le domaine des sciences et de la recherche et du développement. Les 17 centres de transfusion sanguine de la Croix-Rouge sont dirigés par des médecins hautement qualifiés. Le comité scientifique de la Croix-Rouge est très actif et entretient des liens avec ses homologues américains et européens.

L'Agence canadienne du sang s'est dotée d'un comité scientifique consultatif qui lui fournit des avis indépendants. Les cinq ou six personnes qui en font partie sont des médecins bien connus qui travaillent dans les hôpitaux. Ils connaissent donc très bien les problèmes qui se posent et peuvent en discuter avec leurs collègues.

Pour répondre à votre question, je crois qu'on peut se fier à l'avis des nombreux médecins qui connaissent le domaine. Entre 20 à 30 médecins hautement qualifiés s'intéressent activement au programme. Existe-t-il un mécanisme par lequel ils peuvent transmettre leurs préoccupations? Oui.

J'estime donc que nous sommes en mesure de déceler un problème dès qu'il survient et de prendre très rapidement les mesures qui conviennent.

Mme Guarnieri: Etant donné les craintes qui subsistent au sujet de la contamination du sang, a-t-on des raisons de croire que les gens cherchent à éviter certaines types d'intervention chirurgicale? Y a-t-il des statistiques à cet égard?

M. Dobson: J'ai reçu un appel d'une dame de Calgary qui voulait recevoir le sang d'un de ses amis de crainte qu'on lui donne du sang contaminé. Nous n'approuvons pas pour l'instant ce genre de don. Cette dame n'a pas aimé la réponse que je lui ai fournie.

Mme Guarnieri: Vous n'acceptez donc pas que les gens choisissent leur donneur?

[*Text*]

Mr. Dobson: It has been the policy of the Canadian blood program for a number of years, for two reasons. First of all, we felt that there would be an increase in infection from directed donations.

Ms Guarnieri: Really?

Mr. Dobson: Yes. If you have a lifestyle that would prohibit you from giving blood in a normal sense, and if this lifestyle is such that you don't confide it to somebody you know, but they ask you for blood, it may present a bigger danger than getting it from an anonymous donor who goes through an extensive screening process and has probably given blood hundreds of times before.

Ms Guarnieri: So if I were to undergo an operation and a family member wanted to be my blood donor, would that be permitted?

Mr. Dobson: Not under current policy. However, if you wanted to go for surgery, and you were uncertain about your blood donation, you might ask for an autologous donation, to give your blood beforehand, have it stored and replaced when you had the surgery. That's permitted.

Ms Guarnieri: Thank you very much.

Was there any text or brief?

The Chairman: Yes. We'll get you one.

Ms Guarnieri: Thank you.

Once again, let me apologize. I'm sure it was very enlightening.

The Chairman: It's interesting this topic came up. I had a phone call last night from a doctor in Campbell River, whose infant son, a newborn, needed a blood transfusion. The Red Cross refused to accept the extended family blood for this child. He was quite upset about it. I believe everybody is going to be getting a letter on it. With the current concern, he would have liked to have given blood, or somebody in the family.

There's one other area we would like to touch on before we allow you to leave, and that is the problem of fractionation of blood in Canada. I think it's the number five principle. You suggested that it is important that Canada be self-sufficient as much as possible in fractionation of its own plasma. Why can't we do that now? What are the problems?

I recognize that something like factor 13. . .for the 7 people who need it in Canada, that it is not reasonable. But you know, for 7 and 8, this type of thing, is there any reason why we can't be self-sufficient? Is it a financial thing, or a volume thing, or we don't have the plasma? What's holding it up?

Mr. Dobson: It's mainly a financial thing and the risk associated with foreign purchase of plasma. We have plasma resources in Canada which approximate about 70% or 75% of what we need. I know the Red Cross is looking for new methods of harvesting this blood, and this new nutricel proposal is one thing we've encouraged that will increase that.

[*Translation*]

M. Dobson: Depuis plusieurs années, l'Agence canadienne du sang s'oppose à ce genre de système pour deux raisons. Premièrement, nous estimons que les risques de contamination augmentent avec les dons à l'intention d'un destinataire connu.

Mme Guarnieri: Vraiment?

M. Dobson: Oui. Supposons que vous fassiez appel à un donneur qui vous aurait caché le fait que son mode de vie l'empêche de donner normalement du sang. Vous courriez alors plus de risques de recevoir du sang contaminé que si on vous avait donné du sang ayant fait l'objet de multiples tests provenant d'un donneur ayant sans doute donné du sang des centaines de fois auparavant.

Mme Guarnieri: Si je devais subir une intervention chirurgicale, on n'accepterait donc pas que je reçoive le sang d'un membre de ma famille, n'est-ce-pas?

M. Dobson: Pas à l'heure actuelle. Vous pourriez cependant demander une auto-transfusion, c'est-à-dire qu'on entreposerait le sang que vous auriez vous-même donné en prévison de votre opération.

Mme Guarnieri: Je vous remercie.

Avez-vous remis un exposé écrit?

Le président: Oui. Nous vous en donnerons un exemplaire.

Mme Guarnieri: Je vous remercie.

Je m'excuse encore une fois d'avoir raté votre exposé car je suis sûre qu'il était très instructif.

Le président: Il est intéressant qu'on ait soulevé ce sujet. J'ai reçu un appel hier soir d'un médecin de Campbell River dont le nouveau-né avait besoin d'une transfusion sanguine. La Croix-Rouge a refusé de prendre le sang d'un membre de sa famille. Cela l'a beaucoup contrarié. Je pense que vous allez tous recevoir une lettre à ce sujet. Compte tenu de la situation actuelle, il aurait préféré que le sang dont son fils avait besoin provienne de lui ou d'un membre de sa famille.

Avant que vous ne partiez, nous voudrions discuter avec vous du problème du fractionnement du sang au Canada. Il s'agit du principe numéro 5. Vous avez fait remarquer qu'il importe que le Canada soit aussi autosuffisant que possible en ce qui touche le fractionnement du plasma. Pourquoi ne pouvons-nous pas fractionner nous-mêmes le plasma à l'heure actuelle?

Je comprends qu'il serait impossible d'assurer notre propre approvisionnement en facteur 13 compte tenu qu'il y a peut-être seulement sept personnes au Canada qui en ont besoin, mais pour les fractions VII et VIII, je ne vois pas pourquoi nous ne serions pas autosuffisants. S'agit-il d'une question de coût, de volume, ou de manque de plasma? Qu'est-ce qui nous empêche de le faire?

M. Dobson: C'est surtout une question de coût et des risques que pose l'achat de plasma à l'étranger. Nous avons suffisamment de plasma au Canada pour répondre à environ 70 à 75 p. 100 de nos besoins. Je sais que la Croix-Rouge cherche de nouvelles méthodes de collecte du sang, et le projet nutricel dont je vous ai parlé vise à accroître notre approvisionnement en plasma.

[*Texte*]

• 1035

I think it's in the best interests of everybody in Canada that we be self-sufficient in plasma. I know the Red Cross is working on a new proposal for that. I expect to see a proposal on my desk some time in the next six months regarding the revamping of how plasma is collected.

The Chairman: Will our nationalistic approach to our plasma be more expensive than say the importing of. . .?

Mr. Dobson: Well, maybe not, because I think they have the collection costs down in this new method to the point where they approximate the spot price of plasma on the world market. I guess if it is just a cost-recovery idea, that would be easy to do.

The Chairman: So part of the problem really is technical. Your nutricel will improve the availability of the plasma and also the cost factors involved.

We appreciate your coming very much.

Mr. Dobson: My pleasure. Thank you.

The Chairman: The questions were not directed personally, just with a sincere desire to get information on this interesting subject. You've been very helpful in contributing to our study.

The meeting is adjourned.

[*Traduction*]

Je crois qu'il y va de l'intérêt de tous au Canada que nous soyons autosuffisants en plasma. Je sais que la Croix-Rouge va bientôt nous proposer une nouvelle façon d'assurer la collecte du plasma. Je m'attends à recevoir leur proposition d'ici six mois.

Le président: Serait-il plus coûteux pour nous de produire notre propre plasma que de l'importer?

M. Dobson: Peut-être que non, car je crois que le coût de la collecte du plasma par cette nouvelle méthode ne serait pas plus élevé que le prix au comptant du plasma sur le marché international. Il s'agirait simplement d'établir la formule de recouvrement des coûts.

Le président: Une partie du problème est donc de nature technique. Le programme Nutricel permettra d'améliorer l'approvisionnement en plasma et de réduire les coûts.

Nous vous remercions de votre présence.

M. Dobson: C'est moi qui vous remercie.

Le président: Les questions qui vous ont été posées ne vous visaient pas directement, car nous voulions simplement mieux comprendre ce sujet intéressant. Votre témoignage nous sera très utile dans notre étude.

La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESS

From the Canadian Blood Agency:
William Dobson, Executive Director.

TÉMOIN

De l'Agence canadienne du sang:
William Dobson, directeur général.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA1
XC28
-H42

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 20

Thursday, February 11, 1993

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 20

Le jeudi 11 février 1993

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Mandate pursuant to Standing Order 108(2), a study of HIV infected blood and other related matters

CONCERNANT:

Mandat conformément à l'article 108(2) du Règlement, étude sur le sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992-1993

25344—1

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, FEBRUARY 11, 1993
(29)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:40 o'clock a.m., this day, in Room 536, Wellington Bldg., the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: Gail Rock, Individual. *From McGill Centre for Medicine, Ethics and Law:* Norbert Gilmore.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters. (*See Minutes of Proceedings, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*).

The witnesses made opening statements and answered questions.

It was agreed,—That the curriculum vitae, submitted by Norbert Gilmore, be printed as an appendix to this day's Minutes of Proceedings and Evidence (*See Appendix "HEAL-1"*).

At 11:38 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 11 FÉVRIER 1993
(29)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 40, dans la salle 536 de l'immeuble Wellington, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: Gail Rock, à titre particulier. *Du Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill:* Norbert Gilmore.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule n° 17*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

Il est convenu,—Que le curriculum vitae présenté par Norbert Gilmore, figure en annexe aux Procès-verbaux et témoignages d'aujourd'hui (*voir Appendice «HEAL-1»*).

À 11 h 38, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, February 11, 1993

• 0940

The Chairman: We'll call our committee meeting to order.

We have a couple of witnesses with us this morning. The first is Dr. Gail Rock. Welcome, Dr. Rock, to our meeting. What we would like you to do is identify yourself, tell us what your background is and how you are involved in this very interesting question we are studying, and then make your presentation, after which the members of the committee will ask questions. Please proceed.

Dr. Gail Rock (Individual Presentation): Thank you, Mr. Chairman. My name is Gail Rock. I am a physician with a specialty in hematopathology. I also have a PhD in biochemistry. I was the medical director of the Ottawa Centre of the Red Cross Blood Transfusion Service from January 1974 to October 1988, a period of close to 15 years.

During my time at the centre I had responsibility for the overall management of the centre, which had a staff of approximately 90. We collected, processed, tested and distributed blood to approximately 29 hospitals in eastern Ontario. At that time I also developed an extensive research program at the centre and initiated projects which resulted in national programs in apheresis, autologous, or self-blood donation, and the national bone marrow donor registry.

I am here today because of concern for the blood program in this country, both in terms of the past and in the future.

I'd like to begin by detailing some of the activities that occurred during my time at the Ottawa centre, to suggest to you areas in which you may wish to pursue further information, and to present to you some considerations of current and future activities. I'd then be pleased to answer any questions you may have.

When I was hired, I reported directly to Dr. Roger Perrault, who was the national director and was based in Toronto. Later I reported on operational matters to his deputy, Dr. Martin Davey.

In all of this it is important to understand that the blood transfusion service, which is now called the blood program, is only one of six or so programs run by the Red Cross. Although the blood budget exceeds that of the other programs, it was not always a focus of activity by the organization.

Throughout my employment I was aware of internal divisions and competition between the programs. Further, over the years a variety of administrative structures were used at national, with sometimes separate personnel and administrative services for the blood transfusion service, which I'll usually refer to as BTS, and other times an amalgamated staff for the whole national office, through which all programs were required to work. This led at one

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 11 février 1993

Le président: La séance est ouverte.

Ce matin, nous recevons quelques témoins. Tout d'abord, le Dre Gail Rock. Bienvenue au comité, docteur Rock. Veuillez d'abord vous présenter, nous dire quels sont vos antécédents et quelle est la nature de vos travaux dans le domaine très intéressant que nous étudions, puis enfin, présenter votre exposé; ensuite, les membres du comité vous poseront des questions. Vous avez la parole.

Dre Gail Rock (présentation individuelle): Merci, monsieur le président. Je m'appelle Gail Rock. Je suis médecin et spécialiste en hématopathologie. Je suis également titulaire d'un doctorat en biochimie. J'ai été directrice médicale du centre d'Ottawa du service de transfusion sanguine de la Croix-Rouge de janvier 1974 à octobre 1988, c'est-à-dire pendant près de 15 ans.

En tant que directrice médicale, j'avais la responsabilité de gérer l'ensemble du centre, qui avait environ 90 employés. Nous étions chargés de recueillir, de traiter, d'analyser et de distribuer du sang pour environ 29 hôpitaux dans l'Est de l'Ontario. À l'époque, j'ai lancé un programme de recherche à grande échelle et des projets qui ont abouti à la création de programmes nationaux de phérèse et d'auto-transfusion, ainsi qu'à la mise sur pied du registre national des donneurs de moëlle osseuse.

Je suis ici aujourd'hui parce que j'ai des préoccupations quant au passé et à l'avenir du programme de transfusion sanguine au Canada.

Pour commencer, je vais vous parler en détail de certaines de nos activités à l'époque où je travaillais au centre d'Ottawa, pour vous indiquer des domaines dans lesquels vous pourriez rechercher des informations supplémentaires, et aussi pour vous informer sur certaines activités actuelles et futures. Je me ferai ensuite un plaisir de répondre à vos questions.

Quand j'ai été embauchée, je relevais directement du Dr Roger Perrault, qui était directeur national et qui travaillait à Toronto. Plus tard, je relevais, pour les questions opérationnelles, de son adjoint, le Dr Martin Davey.

À cet égard, il est important de comprendre que le service de transfusion sanguine, qu'on appelle maintenant programme de transfusion sanguine, n'est que l'un des quelque six programmes gérés par la Croix-Rouge. Bien que le programme de transfusion sanguine dispose d'un budget dépassant celui des autres programmes, il n'était pas toujours un secteur prioritaire au sein de l'organisation.

Tout au long de mon contrat, j'ai été consciente des divisions internes et de la concurrence entre les programmes. Qui plus est, au fil des ans, on avait mis sur pied diverses structures administratives à l'échelle nationale; le service de transfusion sanguine, que j'appellerai souvent STS, avait parfois un personnel et des services administratifs distincts; d'autres fois, l'ensemble du personnel travaillait pour le bureau national qui était chargé de mettre en oeuvre tous les

[*Texte*]

point to the development of a computer which served certain functions for the organization, but which could not give me so simple a thing as a list of names of ten Rh negative blood donors.

The operation of highly technical medical service, from within an umbrella organization dealing with water safety, disaster relief, and home services, is, even conceptually, a considerable challenge, particularly so when decisions concerning new programs in any area would ultimately require approval by a myriad of boards, volunteers, and committees belonging to the whole organization and not versed in the medical discipline. Decision-making was slow, and sometimes did not occur for years. An example is the development of a patent policy, which Mr. Rideout, the corporate lawyer, first discussed with me in 1977, when I was proceeding for a patent. This policy was not yet completed 10 years later, in 1988.

In general, the organizational structure was such that there were split lines of communication and of accountability. For example, a particular problem during this time was the separation of the blood transfusion service from the blood donor recruitment service. By this I mean that the person in charge of donor recruitment in each centre did not report to the medical director, rather they reported on a parallel line, ultimately to the director of blood donor recruitment at the national office. The director of donor recruitment did not report to the national medical director. There was no official direct reporting to the national director.

So within the transfusion centre the blood centre director could not control donor recruitment. Now, this means that not only did they not have control over the numbers and types of donors made available, but they did not control the information process or the direct information given to these donors.

• 0945

It is my understanding that this situation is now changed or is changing, but it was a major problem at the time and made appropriate donor information a considerable challenge for the BTS.

In this regard, it might be useful for this committee to review, I think it was in 1985, a Red Cross report entitled something like the *Task Force Study on the Organization and Effectiveness of the Central Ontario Blood Program*. This report analysed activities and blood shortages, particularly those in central Ontario, and particularly in Toronto at that time. It has a good deal of information about internal structure and I think would be very useful to this committee.

I believe Mrs. Joan Kent, who was a BDR person—BDR meaning blood donor recruitment—in Toronto, has publicly stated the difficulties experienced in printing an appropriate AIDS information pamphlet and having it used by volunteers in donor recruitment.

[*Traduction*]

programmes. À un moment donné, on a mis en place un ordinateur qui gérait certaines fonctions de l'organisation, mais qui ne pouvait pas me sortir une liste de dix noms de donneurs ayant un Rh négatif.

L'exploitation d'un service médical hautement spécialisé à partir d'un organisme cadre s'occupant de la sécurité nautique, du secours en cas de catastrophe ou de services à domicile constitue un défi considérable; surtout lorsque les décisions concernant des nouveaux programmes dans un domaine particulier nécessitent, en dernière analyse, l'approbation d'une myriades de conseils, de bénévoles et de comités appartenant à l'ensemble de l'organisation et ne connaissant pas le domaine médical. La prise de décisions était lente, et prenait parfois des années. On citera, à titre d'exemple, l'élaboration d'une politique en matière de brevets, dont j'ai discuté pour la première fois en 1977 avec M. Rideout, l'avocat de la Croix-Rouge, au moment où j'essayais d'obtenir un brevet. Dix ans plus tard, en 1988, on n'avait toujours pas fini d'élaborer ladite politique.

D'une manière générale, la structure organisationnelle était préjudiciable à la communication et à l'imputabilité. Ainsi, pour vous donner un exemple des problèmes qui existaient à l'époque: le service de transfusion sanguine était distinct du service de recrutement des donneurs de sang. Autrement dit, la personne chargée de recruter les donneurs dans chaque centre ne relevait pas du directeur médical, mais plutôt d'une structure parallèle coiffée par le directeur du recrutement des donneurs au bureau national. Le directeur du recrutement des donneurs ne relevait pas du directeur médical national. Il n'y avait pas de lien direct entre les deux.

Ainsi donc, au centre de transfusion, le directeur médical ne pouvait pas contrôler le recrutement des donneurs. Cela signifie qu'il n'avait pas d'emprise sur le nombre et les types de donneurs disponibles, et qu'il ne contrôlait ni le processus d'information, ni les informations directement communiquées à ces donneurs.

Je crois que cette situation a changé, ou qu'elle est en train de changer; mais à l'époque, c'était un problème important qui empêchait le STS d'obtenir des informations appropriées sur les donneurs.

À cet égard, il serait peut-être utile que le comité examine un rapport que la Croix-Rouge a publié en 1985, je crois. Il s'agit du rapport d'un *Groupe de travail sur l'organisation et l'efficacité du programme de transfusion sanguine dans le Centre de l'Ontario*. Il s'agit d'une analyse des activités de la Croix-Rouge et des pénuries de sang, principalement en ce qui concerne le Centre de l'Ontario, et tout particulièrement Toronto. Le rapport contient beaucoup d'informations sur la structure interne de l'organisation; il serait probablement très utile au comité.

Je pense que M^me^ Joan Kent, qui s'occupait du recrutement des donneurs de sang à Toronto, a parlé publiquement des difficultés qu'elle a rencontrée pour faire imprimer un dépliant sur le sida et à le faire utiliser par les bénévoles oeuvrant dans son domaine.

[*Text*]

I'd like to turn now specifically to the question of AIDS, and I would like to say that one of the major difficulties we experienced in developing methods to deal with AIDS at the blood centre was the reluctance on behalf of some national office staff to accept even the possibility that AIDS was transmitted by blood transfusion.

I personally had several discussions in which I urged consideration of surrogate or other testing, or specific information sessions, this with a senior national official. But I was told that the agent had not been isolated and since there was no absolute proof of infectivity, further action was not warranted. Now, this was during a time when surrogate testing was being done in some areas in the United States.

Let's just review the history a bit.

In January 1982, CDC Atlanta recommended use of a surrogate AIDS test.

In March 1983, the American FDA recommended high-risk exclusion.

In January of 1984, Curran reported in *The New England Journal of Medicine* that he confirmed that AIDS was transmitted by blood.

In April of 1984, the Canadian Red Cross first printed a donor brochure concerning information on high risk individuals.

In the spring of 1984, the virus for AIDS was discovered.

In March of 1985, the test for AIDS was licensed in the United States.

About the same time in Canada, in March of 1985, the Canadian Task Force on AIDS reported results from Canadian Red Cross testing of 3,000 donors in which the Red Cross was finding a seroprevalence of 0.4% positivity. By the end of April, just the next month, most American Red Cross centres were actually testing.

On May 1, 1985, and at the request of the CBC, according to the statement George Weber made before this committee in November of 1992, the Canadian Red Cross then submitted a request for testing. This request was submitted to the CBC.

In this regard, it's important to note that the American Association of Blood Banks, which is the major blood bank association in the U.S., which has more than 2,000 members, including members of the American Red Cross, mandated that AIDS testing be performed, starting July 1, 1985. Licensing in the United States for shipping blood between states and for membership in the American Association of Blood Banks required AIDS testing by July 1, 1985. In contrast, the official start date for testing in Canada was November 1985. Thus the facts show that early information education and testing of donors was carried out later in Canada than it was in the United States.

[*Translation*]

Permettez-moi d'en venir plus précisément à la question du sida. L'une des principales difficultés que nous avons rencontrées au centre de transfusion sanguine pour élaborer des méthodes permettant de faire face au sida était la réticence de certaines employés du bureau national à accepter le fait que cette maladie puisse être transmise par transfusion sanguine.

J'ai eu plusieurs discussions avec un haut responsable national que j'ai exhorté à envisager, entre autres, des tests de remplacement ou des séances d'information spécifiques. Malheureusement, il m'a répondu que les crédits nécessaires n'avaient pas été prévus, et qu'en raison de l'inexistence d'une preuve absolue d'infectivité, il n'était pas nécessaire d'aller plus loin. Cela se passait il faut le dire, à une époque où l'on effectuait des tests de remplacement dans certaines régions des États-Unis.

Permettez-moi de vous donner un bref historique de la question.

En janvier 1982, le CDC d'Atlanta a recommandé l'utilisation d'un test de remplacement pour le sida.

En mars 1983, la FDA américaine a recommandé une exclusion des donneurs à haut risque.

En janvier 1984, dans le *New England Journal of Medecine*, Curran a confirmé que le sida était transmis par voie sanguine.

En avril 1984, la Croix-Rouge canadienne a publié une brochure destinée aux donneurs, qui contenait des informations sur les personnes à haut risque.

Au printemps de 1984, on a découvert le virus du sida.

En mars 1985, le test du sida a été autorisé aux États-Unis.

Le même mois au Canada, le groupe de travail sur le sida a publié les résultats d'une étude de la Croix-Rouge canadienne qui constatait que, sur 3 000 donneurs, le taux de séropositivité était de 0,4 p. 100. Vers la fin d'avril, c'est-à-dire le mois suivant, la plupart des centres de la Croix-Rouge américaine procédaient au dépistage du sida.

Le 1er mai 1985, à la demande du CCS, selon la déclaration de M. George Weber devant ce comité en novembre 1992, la Croix-Rouge canadienne a donc déposé une demande de dépistage auprès du CCS.

À cet égard, il est important de signaler que l'American Association of Blood Banks, la principale association des banques de sang aux États-Unis qui compte plus de 2 000 membres, y compris les membres de la Croix-Rouge américaine, a recommandé que le dépistage du sida soit effectué à partir du 1er juillet 1985. Aux États-Unis, pour obtenir une licence pour le transport du sang d'un État à un autre, et pour devenir membre de l'American Association of Blood Banks, il fallait procéder au dépistage du sida à partir du 1er juillet 1985. Par contre, au Canada on a entrepris officiellement le dépistage du sida en novembre 1985. Par conséquent, les faits attestent que l'éducation de la population et le dépistage des donneurs ont débuté plus tôt aux États-Unis qu'au Canada.

[*Texte*]

Now, if funding were the major problem, it would be interesting to know if the Red Cross had considered using their very considerable fund of donated moneys to fund or even bridge fund the testing. Perhaps review of the board minutes of the Red Cross would be informative in this regard.

• 0950

However, the problems the Canadian Red Cross had in setting up the AIDS program were by no means unique to that particular program. Difficulties have subsequently been shown in the implementation or organization of other Red Cross programs. I'd like to give you a few examples.

The first example is the autologous or self-blood donation program. While pilot studies were under way in Ottawa in 1986, and showed benefit to this approach to donation, the board of the Red Cross decided to prohibit such donations. Subsequently, in the face of physician input, this decision was reversed. However, in 1991-92, the Canadian Red Cross carried out only 6,519, or less than 1%, such donations, whereas the American Association of Blood Banks reported 700,000, for 5%.

I might point out to you that both the WHO and the International Society of Blood Transfusion recommend autologous donations. There is no question but that an autologous, or self donation, is the safest blood transfusion.

The next program I'd like to discuss is the bone marrow donor program. In 1990, the staff at the national office and within the marrow program refused to assist in typing the Chinese population of Toronto who wished to assist in the search for a marrow for a young girl. Many of you will recall reading about the intensive activities to recruit Chinese donors into the registry at that time.

The Red Cross was approached to assist in the typing, etc., of these donors, but did not participate. Rather, the donors raised money to have the tissue typing done in the United Sates by an American laboratory, one of which was an American Red Cross laboratory. For a considerable period for time these donor names were not available to the Canadian registry. I have been told that they have now been made available to the registry, but they were originally given into an American registry.

In addition there is the matter of medical staff within the transfusion service. First, a large number of physicians have been fired or have resigned from the transfusion service over the past eight or so years. At least 11 such individuals, most of whom had speciality training beyond fellowship, are known to me. The loss of so many well-trained people from a reasonably small specialty group, because there are only 16 blood centres in the whole country, is very significant, and in a country as small as Canada must be seen as a major concern. Some of this information was addressed in an article by Peter Morgan and Lynne Cohen in the Canadian Medical Association Journal in 1990. I think it was volume 143, page 762.

[*Traduction*]

S'il s'agissait d'un problème de financement, il serait intéressant de savoir si la Croix-Rouge a jamais envisagé utiliser les sommes considérables qu'elle reçoit en dons pour financer ou même aider à financer le dépistage. À cet égard, il serait utile d'examiner les procès-verbaux de son conseil d'administration.

Toutefois, les problèmes que la Croix-Rouge canadienne a rencontrés en mettant sur pied le programme de lutte contre le sida ne sont pas particuliers à ce programme. La Croix-rouge a, par la suite, éprouvé d'autres difficultés pour la mise en oeuvre ou l'organisation d'autre programmes, notamment dans le cas des exemples suivants.

Premièrement, il y a le programme de transfusion autologue ou d'auto-transfusion. En 1986, bien que des études pilotes aient été en cours à Ottawa, et qu'elles attestaient que cette technique était avantageuse, le conseil d'administration de la Croix-Rouge a décidé de l'interdire. Éventuellement, suite aux interventions des médecins, cette décision a été annulée. Cependant, en 1991-1992, la Croix-Rouge canadienne n'a effectué que 6 519 auto-transfusions, soit moins de 1 p. 100, alors que l'American Association of Blood Banks en a rapporté 700 000 soit 5 p. 100.

Je vous signale que l'OMS et la Société internationale de transfusion sanguine recommandent l'auto-transfusion. Il ne fait aucun doute que la transfusion autologue est la plus sûre.

Deuxièmement, il y a le programme de donneurs de moelle osseuse. En 1990, le personnel du bureau national et celui du programme ont refusé d'aider à établir le groupe sanguin des Chinois de Toronto qui voulaient participer à la recherche d'un donneur de moelle osseuse pour une jeune fille. Vous vous souviendrez d'avoir lu des articles sur la recherche effrénée de donneurs chinois dans le registre à l'époque.

On a demandé à la Croix-Rouge d'aider au typage de ces donneurs, mais elle ne l'a pas fait. Les donneurs ont levé des fonds eux-mêmes et fait précéder au typage aux États-Unis; dans un cas il s'agissait d'un laboratoire de la Croix-Rouge américaine. Pendant très longtemps, les noms de ces donneurs ne figuraient pas au registre canadien. On m'a dit qu'ils y figurent maintenant; ils ont toutefois d'abord été inscrits au registre américain.

Il y a, en outre, la question du personnel médical au sein du service de transfusion. Bon nombre de médecins ont été congédiés ou ont démissionné de ce service au cours des huit dernières années. J'en connais au moins 11, dont la plupart possédaient une formation spécialisée et avaient fait des recherches poussées en tant qu'universitaires. La perte d'un si grand nombre de spécialistes dans un domaine assez restreint—car il n'existe que 16 centres de transfusion sanguine dans l'ensemble du pays—est à la fois grave et préoccupant pour un pays de la dimension du Canada. Certaines de ces questions ont été abordées par Peter Morgan et Lynne Cohen dans un article publié en 1990 dans le journal de l'Association médicale canadienne, à la page 762 du volume 143, si je ne m'abuse.

[*Text*]

Because the Red Cross has a monopoly on the blood transfusion business in this country, it is generally not possible to be employed in the transfusion medicine field without working for the Red Cross. The difficulties that have been met by these former Red Cross physicians cannot help but impact on the choice, by young physicians, of a career in transfusion medicine in Canada. This has important future significance.

I'd also ask you to consider the influence of the Red Cross at the level of most of the universities in the country. In many cases the medical director, and possibly the deputy medical director, are cross-appointed to the Red Cross and to the university. Funding for research projects is available through the Red Cross to these physicians. In smaller communities where there are maybe only two, three, five, or so hematologists in an area, you can see that the Red Cross then has a very considerable say in university practice.

There has recently been a change in the national office staff, with several people leaving. At the present time there is only one full-time physician, Dr. Aye, at the national office. He joined the Red Cross only within the last four years, and had no previous training in transfusion medicine. He is not a medical specialist. His FRCP is granted by the Royal College on the basis of his scientific publications. He is now the National Director, Blood Services.

In contemplating the future, it is important to consider the relationship between the CRC and the CBA. It's reassuring to have the CBA replace the CBC as an incorporated body in place to look at funding and other matters. It is my understanding that the CBA cannot insist that the Red Cross carry out any given program, or even that they account for the use of the blood products they use. Thus the ever-increasing expenditures on intravenous immune globulin could, for example, continue without check, with the taxpayers picking up the tab, but without any good studies of efficacy. This relatively new blood product is being issued through the Red Cross, and its utilization is growing very, very rapidly, yet no one can tell you exactly what that product is being used for. It is extremely expensive.

• 0955

Again, there is no one organization or person responsible for the Canadian blood system, or for any new program that is required.

As a final remark, I'd like briefly to address the question of a Canadian fractionation plant. I'd like to stress that Canada was not then, meaning at the time of the AIDS problems, and is not now nationally self-sufficient in plasma. That is, no matter where a plant is situated, we don't collect enough plasma to process in a plant and provide all our own products, either albumin or factor 8. We purchase approximately one-third of our albumin from the United States because our own plasma requirements are not sufficient. And looking at the annual report of the Red Cross last night, it's clear that we're purchasing more than 50% of our factor VIII, because our plasma resources do not allow

[*Translation*]

Étant donné que la Croix-Rouge détient le monopole de la transfusion sanguine au Canada, il n'est généralement pas possible de travailler dans ce domaine autrement que pour elle. Les difficultés auxquelles ont été confrontés les anciens médecins de la Croix-Rouge ne manqueront pas d'avoir des répercussions sur les choix de carrière des jeune médecins canadiens tentés par une spécialisation en transfusion sanguine. Il s'agit d'une considération très importante pour l'avenir.

J'aimerais également vous encourager à étudier l'influence de la Croix-Rouge dans la plupart des universités du pays. Dans bien des cas, le directeur médical, voire son adjoint, sont nommés à la fois à la Croix-Rouge et à l'université. Les médecins reçoivent le financement des projets de recherche par l'entremise de la Croix-Rouge. Dans les petites localités, où il n'y a souvent que deux, trois ou cinq hématologistes, la Croix-Rouge exerce parfois une influence considérable sur les activités de l'université.

Des changements sont intervenus récemment au sein du personnel du bureau national, et plusieurs employés sont partis. Actuellement, un seul médecin y travaille à temps plein. Il s'agit du D[r] Aye, qui ne travaille à la Croix-Rouge que depuis quatre ans, et qui n'a pas de formation antérieure dans le domaine de la transfusion. Le D[r] Aye n'est pas un spécialiste. Le Collège Royal lui a conféré le titre de FRCPC sur base de ses publications scientifiques. Il est actuellement directeur national du service de transfusion sanguine.

Si l'on pense à l'avenir, il serait important d'étudier le rapport entre la CRC et l'ACS. Il est rassurant de constater que l'ACS remplace le CCS comme organisme chargé des questions de financement et autres. À mon avis, l'ACS ne peut pas insister pour que la Croix-Rouge mette en oeuvre un programme particulier, ni même qu'elle rende compte de l'utilisation des produits sanguins. Ainsi, l'augmentation continue des coûts de l'immunoglobuline intraveineuse pourrait, par exemple, se poursuivre indéfiniment aux frais des contribuables, mais sans que de bonnes études d'efficacité soient menées. Ce produit relativement nouveau est distribué par le biais de la Croix-Rouge, et son utilisation augmente de façon exponentielle. Pourtant, personne ne peut vous dire exactement pourquoi on l'utilise, et c'est un produit extrêmement coûteux.

Une fois de plus, aucune organisation, aucune personne n'est responsable du système canadien de transfusion sanguine ni d'aucun nouveau programme qui s'avère nécessaire.

Pour terminer, j'aimerais aborder brièvement la question d'une usine canadienne de fractionnement. J'attire votre attention sur le fait qu'à l'époque, c'est-à-dire au moment où le problème du sida s'est déclaré, le Canada n'était pas autosuffisant en plasma; et il ne l'est pas davantage aujourd'hui. Autrement dit, peu importe l'emplacement d'une usine, nous ne recueillons pas assez de plasma pour fabriquer nous-mêmes nos produits, que ce soit l'albumine ou le facteur VIII. Nous achetons à peu près un tiers de notre albumine aux États-Unis, parce que nous n'avons pas assez de plasma. D'après le rapport annuel de la Croix-Rouge que j'ai lu hier soir, il est clair que nous importons plus de 50 p.

[*Texte*]

production of factor VIII from our own plasma. A Canadian plant, therefore, would not have prevented our problems in the early 1980s, nor would it now, unless we increase our plasma collections.

However, to do this by collecting more whole blood is not reasonable, since we don't need more red blood cells. To do it by collecting more plasma by machine plasmapheresis is expensive.

Furthermore, around the world right now there is excessive plant capacity for fractionation; and that's an important point. But more important is that most of the appropriate fractionation methods are patented. These American and other companies own them. They would therefore require licensing for use in Canada. Raising the question as to whether any plant should be built is the advent of recombinant technology. Factor VIII has been produced by recombinant technology, and is in clinical trials right now.

Resolution of such a dilemma is why we need a unified group, knowledgeable in transfusion medicine, to direct Canadian activities in this field. This group must be unencumbered by any considerations other than provision of an optimal blood program in this country at an acceptable cost.

In concluding, I would wish to state that I was dismissed from the Red Cross in 1988 and am currently proceeding with a case for wrongful dismissal. Therefore, although I'd be pleased to respond to questions you may have, I wish to avoid discussion of any points that might pertain to my own personal case.

Thank you for your attention.

The Chairman: Thank you very much, Dr. Rock, for that material. There's certainly a lot.

I have one question. Could you tell me what a surrogate AIDS test is?

Dr. Rock: A surrogate AIDS test would be a test you would do on an individual because it would hopefully parallel the possibility that he would be infected with the AIDS virus. Such a test would be a hepatitis test, because it has been determined that many of the carriers of AIDS also carry some of these other viral or other infections. And so there are tests which could be done to show other infections in a person which might indicate that they'd be in a population that could also carry the AIDS virus.

The Chairman: Thank you. I had not heard that term, and so I appreciate your explanation.

Dr. Pagtakhan, would you lead off on our questioning?

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Thank you, Mr. Chairman, and thank you, Dr. Rock.

I would like to pose a series of questions, and some of them could be answered fairly quickly.

[*Traduction*]

100 de notre facteur VIII, parce que nous n'avons pas assez de plasma pour en fabriquer suffisamment. Par conséquent, l'existence d'une usine canadienne ne nous aurait pas empêché de connaître des difficultés au début des années quatre-vingt, et ne nous empêche pas d'en connaître maintenant, à moins d'augmenter nos collectes de plasma.

Cependant, il ne serait pas raisonnable de le faire en recueillant plus de sang, car nous avons assez de globules rouges. De même, il serait coûteux de le faire en recueillant plus de plasma par plasmaphérèse.

En outre, dans le monde entier, il y a actuellement trop d'usines de fractionnement, et c'est un point important. Qui plus est, la plupart des méthodes de fractionnement appropriées sont brevetées. Les brevets appartiennent à des compagnies américaines ou étrangères, qui auraient par conséquent besoin d'une licence au Canada. Avec l'avènement de la technique de recombination, il se pose la question de savoir s'il est nécessaire de construire une usine. On a produit du facteur VIII en utilisant cette technique, et les essais cliniques sont en cours.

Pour résoudre ce dilemme, nous avons besoin d'un groupe uni, formé de personnes compétentes en matière de transfusions, pour diriger les activités canadiennes. Ce groupe ne doit pas être dérangé par des considérations autres que l'exploitation au Canada d'un programme de transfusion sanguine de qualité optimale à un coût acceptable.

En conclusion, je tiens à vous dire que j'ai été congédiée de la Croix-Rouge en 1988, et que je poursuis actuellement cet organisme pour licenciement abusif. Par conséquent, même si je serais ravie de répondre à vos questions, j'aimerais éviter toutes discussions portant sur cette affaire.

Merci de m'avoir suivie.

Le président: Merci beaucoup, docteur Rock, de votre témoignage. Il était très riche.

J'ai une question. Pourriez-vous me dire ce qu'est un test de remplacement pour le sida?

Dre Rock: Un test de remplacement pour le sida est un test que l'on fait sur un individu, parallèlement à la possibilité qu'il soit porteur du virus du sida. En l'occurence, il s'agirait d'un test de l'hépatite, car il a été démontré qu'un nombre élevé de porteurs du sida sont également victimes d'infections virales ou autres. Ainsi donc, il existe des tests que l'on peut administrer pour détecter d'autres infections chez une personne appartenant à un groupe susceptible de porter également le virus du sida.

Le président: Merci. Je ne connaissais pas ce terme, et je vous remercie de votre explication.

Monsieur Pagtakhan, voulez-vous ouvrir la période de questions?

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Merci, monsieur le président, et merci, docteur Rock.

J'aimerais poser une série de questions, dont certaines appellent une réponse plutôt brève.

[*Text*]

In your presentation you indicated that the blood budget exceeds that of the other programs, but although it was the situation, it was not always a focus of activity by the organization. Would you briefly elaborate what you mean by "not a focus of activity"?

Dr. Rock: Once again I would say to you that the Red Cross runs six or seven programs, including the blood program. Because of that the Red Cross did not see the blood program as an independent medical entity that was operating on its own. Things that would be decided within the Red Cross transfusion service would then have to go for decisions and for discussion through the rest of the Red Cross hierarchy and boards, which involve a variety of volunteer and other levels.

• 1000

In situations such as the original computer systems that were set up, they were set up to handle the organization as a whole. I think I gave you one example in particular where at the blood centre I wished to use it to call up names of donors for a certain purpose. The computer had been configured in such a way that it would function to serve other purposes within the Red Cross. It was broad-based design, in other words, not specifically designed for transfusion practice use. It would also have been the case in terms of decisions, in terms of new programs, other activities, that they would have to be melded within the Red Cross hierarchy.

One particular problem I encountered quite early on is difficulty in hiring a deputy medical director. For 50% of the time that I worked at the Red Cross I did not have a deputy medical director. One of the major reasons I had difficulty with that is the salary was extremely low. The salary, I was told by my boss, was set at that level because it fit in with other Red Cross program levels.

Mr. Pagtakhan: I would like to go to the specific issue before us now.

In your presentation you indicated that the centre was reluctant on behalf of some national office staff to accept the possibility that AIDS was transmitted by a transfusion, despite the fact that information had apparently been available before that as to the possibility of its being a medical situation. Was it really reluctance, or actual denial?

Dr. Rock: I think it is a difficult assessment. But definitely in one particular conversation I had at a dinner party one evening with my staff and a member from the national office, this individual from the national office was absolutely insistent that there was absolutely no evidence to tie in blood transfusion to the transmission of AIDS. Now, at that time American centres were using surrogate or hepatitis testing. We had quite a long and active discussion that evening on that subject. It was clear to me at that point in time that this person was denying the medical evidence that was out there.

Mr. Pagtakhan: With regard to the implementation of the testing following its approval, there was still a delay of some seven months. Is that right?

Dr. Rock: That is correct.

Mr. Pagtakhan: You suggested in your presentation that funding may have been a major problem that could have been used as an argument. Is that correct?

[*Translation*]

Vous avez dit que le budget de la transfusion sanguine était supérieur à celui des autres programmes, mais que malgré cela, la transfusion sanguine n'était pas toujours prioritaire pour la Croix-Rouge. Voulez-vous nous dire brièvement ce que vous entendiez par là?

Dre Rock: Je vous disais que la Croix-Rouge gère six ou sept programmes, y compris le programme de transfusion sanguine. Pour cette raison, elle ne considérait pas ce programme comme une entité médicale indépendante fonctionnant de façon autonome. Les décisions prises par le service de transfusion étaient ensuite étudiées, puis débattues par la hiérarchie et les conseils de la Croix-rouge, lesquels comptent plusieurs volontaires et divers paliers.

Ainsi, les systèmes informatiques qui ont été mis en place à l'origine servaient à gérer l'ensemble de l'organisation. Je pense vous avoir donné un exemple précis en vous disant qu'un jour au centre sanguin, j'ai voulu obtenir des noms de donneurs dans une certaine raison. L'ordinateur de la Croix-rouge avait été conçu pour répondre à d'autres besoins. Autrement dit, il s'agissait d'une configuration générale qui ne s'appliquait pas à la pratique de la transfusion sanguine. La situation aurait été la même en ce qui concerne les décisions, les nouveaux programmes et d'autres activités; en effet tout devait passer par la filière hiérarchie de la Croix-Rouge.

L'une des difficultés que j'ai rencontrées au début était attribuable au recrutement d'un directeur médical adjoint. La moitié du temps que j'ai passé à la Croix-Rouge, je n'avais pas d'adjoint. L'une des principales raisons en était que le salaire était extrêmement bas. D'après mon patron, ce salaire était comparable à ceux des autres programmes de la Croix-Rouge.

M. Pagtakhan: Venons-en précisément à la question à laquelle nous nous intéressons tout particulièrement.

Dans votre mémoire, vous avez indiqué quà cause des avis exprimés par certains employés du bureau national, le centre hésitait à accepter qu'il était possible que le sida soit transmis par transfusion. Il m'était ainsi, en dépit du fait que l'on savait déjà que cela risquait de créer un problème médical. S'agissait-il vraiment d'une réticence, ou d'une négation des faits?

Dre Rock: C'est difficile à dire. Toutefois, au cours d'un dîner avec mes collaborateurs et un membre du bureau national, ce dernier a insisté de façon catégorique qu'il n'existait absolument pas de preuve quant au lien entre la transfusion sanguine et la transmission du sida. Toutefois, à l'époque, les centres américains utilisaient les tests de remplacement ou pour l'hépatite. Ce soir-là, nous avons eu une discussion assez longue et mouvementée. Il m'est apparu clairement que cette personne niait les données médicales existantes.

M. Pagtakhan: En ce qui concerne la mise en oeuvre du dépistage après son approbation, nous avons toujours accusé un retard de sept mois environ. Est-ce exact?

Dre Rock: C'est exact.

M. Pagtakhan: Dans votre témoignage, vous avez dit qu'on aurait pu arguer que le problème de financement était important. Est-ce exact?

[*Texte*]

Dr. Rock: In reading over the minutes of this committee from November, it seems to me there was a statement that the funding had to be requested from the Canadian Blood Committee and that the Red Cross was ready to go whenever the funding came through.

From the centre medical director point of view, I am not quite sure why the delay, because, as you can see, in March of 1985 it was very clear that testing was going on in the blood transfusion service national reference laboratory. They had tested 3,000 donors with one particular kit and had some indication of a reasonably high seropositivity. Why the delay then came about for this long period of time, I personally have no knowledge. If indeed it was strictly financial, I am puzzled why the proposal waited to May to be submitted, because we knew sooner or later we were going to have to test for it—the Americans were testing, the virus had been isolated. And if the government was having difficulty in processing an application for funding, I do not know why the Red Cross would not have used their donated funds. There are 25, or many more, millions of dollars to bridge-fund the program.

Mr. Pagtakhan: I see two possible subquestions there. Either they had a fund and they refused to use the funds for this particular program, or they had no contingency plan at all. Knowing that the event was there, the reality was there, there was no contingency plan at all to have that funding available at the time when the test was to be approved. Is that a fair assessment?

• 1005

Dr. Rock: Dr. Pagtakhan, I can't pretend to explain why they proceeded in the way they did. I think that is something that would have to be addressed by the people who were there at the time.

Mr. Pagtakhan: Mr. Chairman, at this point, before I forget, the suggestion by Dr. Rock during her presentation that perhaps a review of the board minutes would be informative in this regard, I wonder if, through you to the committee, we could request a copy of the minutes of meetings during that period of time. I think the committee might learn a lot from that, and I am making that request.

You have in a sense told us that there is still a bureaucracy up there that seems to have no real relationship of accountability between the Canadian Blood Agency and the Red Cross. Is that correct, as you seem to have indicated in your presentation?

Dr. Rock: First, I must reiterate that I am no longer involved in the blood transfusion business, and so I don't have first-hand knowledge of just exactly what the relationship is between these two organizations.

Mr. Pagtakhan: You indicated in your presentation, if I could interrupt, that it is your understanding that the Canadian Blood Agency cannot insist that the Red Cross carry out any given program, or even that they account for the use of the blood products they issue. In other words, the Canadian Blood Agency, in your understanding, lacks the managerial authority to demand accountability from the Red Cross. Is that my understanding of your statement?

[*Traduction*]

Dre Rock: En lisant les procès-verbaux de vos délibérations du mois de novembre, il me semble que l'on a déclaré qu'il fallait demander des fonds au Comité canadien du sang, et que la Croix-Rouge était prête à agir dès que les fonds seraient disponibles.

En tant que directrice médicale du centre, je ne sais pas très bien pourquoi il y a eu ce retard. En effet, comme vous pouvez vous en rendre compte, voir, en mars 1985, il était très clair que le Laboratoire national de référence du service de transfusion sanguine faisait du dépistage. On avait testé 3 000 donneurs et constaté un taux de séropositivité assez élevé. Personnellement, je ne sais pas pourquoi on a attendu si longtemps. Si c'était effectivement pour des raisons d'ordre strictement financier, je me demande pourquoi on a attendu le mois de mai pour soumettre la proposition, car nous savions que tôt ou tard, il nous faudrait procéder au dépistage—les Américains le faisaient, et le virus avait été isolé. Si le gouvernement avait de la difficulté à traiter la demande de financement, j'ignore pourquoi la Croix-Rouge n'a pas utilisé les fonds qui lui sont donnés. Il y avait 25 millions de dollars ou beaucoup plus d'argent pour contribuer au financement du programme.

M. Pagtakhan: Cette question comporte deux volets: Ou bien la Croix-Rouge avait les fond mais refusait de l'utiliser pour ce programme; ou bien elle n'avait aucun plan d'urgence. Sachant que le problème existait, elle n'avait pas de plan d'urgence pour libérer les crédits nécessaires au moment où le test devait être approuvé. Qu'en pensez-vous?

Dre Rock: Monsieur Pagtakhan, je ne peux pas prétendre expliquer pourquoi elle a agi ainsi. Je pense qu'il faut poser la question à ceux qui étaient là à l'époque.

M. Pagtakhan: Monsieur le président, avant que je n'oublie, le Dr Rock a dit dans son témoignage qu'il serait utile d'étudier les procès-verbaux du conseil de la Croix-Rouge; je propose que le comité demande des copies des procès-verbaux des réunions qui ont eu lieu pendant cette période. Je pense que nous en tirerons beaucoup d'enseignements.

Dans un sens, vous nous avez dit qu'il existe encore une bureaucratie et qu'il me semble pas y avoir de rapport d'imputabilité entre l'Agence canadienne du sang et la Croix-Rouge. Cela est-il exact, comme vous semblez l'avoir indiqué dans votre témoignage?

Dre Rock: Tout d'abord, je dois répéter que je ne travaille plus dans le domaine de la transfusion sanguine; par conséquent, je ne sais pas exactement quel est le rapport entre ces deux organismes.

M. Pagtakhan: Désolé de vous interrompre, mais vous avez dit dans votre témoignage que l'Agence canadienne du sang ne peut pas insister pour que la Croix-Rouge mette en oeuvre un programme donné; ni même qu'elle rende compte de l'utilisation des produits du sang qu'elle fournit. Autrement dit, selon vous, l'Agence canadienne du sang n'a pas le pouvoir de gestion nécessaire pour exiger que la Croix-Rouge soit imputable. Est-ce que je vous ai bien compris?

[*Text*]

Dr. Rock: My understanding in discussions with members from the Canadian Blood Agency, very recently, is they cannot absolutely mandate any of the activities of the Red Cross. I have a particular concern for some products, including intravenous immune globulin, having recently evaluated, with another hat that I wear, the use of IVIgG in the country. The Canadian Blood Agency cannot tell you for what and how it is being used, but they are extremely concerned about the cost of this material. In direct questioning of members of the CBA, they tell me that they cannot get information from the Red Cross either about how and what it is being issued for.

Mr. Pagtakhan: Apparently, on January 11 this year, the CBC *Prime Time News* program carried a feature on the HIV infected blood issue. I do not know if you saw that program or not. During that program it was suggested that one option for protecting the safety of blood supply in the early 1980s was to screen donated blood for hepatitis B antibodies, because the high risk group for this disease, presumably, were essentially the same as for the AIDS disease. Can you discuss with this committee when this proposition was first made, to your recollection, and the extent to which it was discussed by the Canadian Red Cross, or the Canadian Blood Committee at the time, and the reasons for it not being adopted?

Dr. Rock: First and foremost, I should point out to you, again, that in January of 1982, CDC Atlanta recommended use of a surrogate AIDS test. So the suggestion that a surrogate AIDS test—in other words, a hepatitis test—was around for a long time. It first came out formally from CDC Atlanta in 1982. Now, the people at our national office were certainly tuned into and tied into the information available from CDC Atlanta and also to the American Red Cross and other organizations. They were definitely aware of that suggestion at the time.

Again, on a medical director level, we, as medical directors, were not necessarily part, and in fact rarely, of the discussions that went on at the national office or with the virologists in the country, so I can't tell you how those discussions went. I think perhaps Dr. Gilmore can tell you more about this later. But definitely, my debate with the gentleman I just talked about at the dinner party, when I was insisting on surrogate testing, was when I was insisting for hepatitis B testing, or at least appropriate information and screening processes.

There is no question in my mind that the people at the national office had to be aware of the CDC recommendations. They certainly were aware that many centres in the United States were carrying out surrogate testing. Some American Red Cross centres, I must say, were hesitant, or did not use surrogate testing, and the Canadian Red Cross used as an explanation to us, as medical directors in the Canadian system, the reluctance on the part of some American Red Cross centres, or American Red Cross centres, I have no idea how many, not to use the surrogate test.

[*Translation*]

Dre Rock: Très récemment, j'ai discuté avec des membres de l'Agence canadienne du sang, et ils m'ont dit que l'agence ne peut absolument pas obliger la Croix-Rouge à faire quoi que ce soit. Je suis particulière préoccupée par certains produits, notamment l'immunoglobuline intraveineuse, car j'ai évalué récemment l'utilisation de ce produit au Canada dans le cadre de mes autres activités. L'Agence canadienne du sang ne peut pas vous dire pourquoi, ni comment, on l'utilise; elle est toutefois extrêmement préoccupée par le coût du produit. J'ai interrogé directement des membres de l'ACS, qui m'ont affirmé que la Croix-Rouge ne peut pas leur dire pourquoi, ni comment on utilise l'immunoglobuline intraveineuse.

M. Pagtakhan: Apparemment, le 11 janvier 1993, l'émission *Prime Time News* du réseau anglais de Radio-Canada a diffusé un reportage sur la question du sang contaminé par le VIH. Je ne sais pas si vous l'avez regardé. Au cours de l'émission, il a été dit qu'au début des années quatre-vingt, l'une des façons de préserver la sécurité du sang consistait à analyser le sang donné pour y détecter les anticorps de l'hépatite B, parce que l'on présumait que le groupe le plus menacé par cette maladie était également le plus menacé par le sida. Pouvez-vous dire au comité quand cette proposition a été faite pour la première fois; et dans quelle mesure la Croix-Rouge canadienne ou le Comité canadien du sang en ont discuté à l'époque. Et quelles sont les raisons pour lesquelles elle n'a pas été adoptée?

Dre Rock: Tout d'abord, je dois vous signaler, une fois de plus, qu'en janvier 1982, le CDC d'Atlanta a recommandé l'utilisation du test de remplacement pour le sida. Cela signifie que l'idée d'utiliser un test de remplacement pour le sida—autrement dit, un test de l'hépatite—avait cours depuis longtemps. Elle a été formulée officiellement et pour la première fois par le CDC d'Atlanta en 1982. Or, les gens de notre bureau national étaient certainement au courant des informations en provenance du CDC d'Atlanta, de la Croix-Rouge américaine, ainsi que d'autres organismes. Assurément, ils étaient au courant de la proposition.

Une fois encore, les directeurs médicaux ne participaient pas nécessairement—en fait, ils participaient rarement—aux discussions qui se déroulaient au bureau national ou avec les virologistes du pays; je ne peux donc pas vous dire comment elle se sont déroulées. Je pense toutefois que le D[r] Gilmore devrait pouvoir vous en dire plus tout à l'heure. Quant à moi, j'ai débattu de la question lors d'un dîner avec le monsieur dont je vous ai parlé, quand j'insistais sur le test de remplacement, c'est-à-dire le test de l'hépatite B, ou au moins sur des procédures d'information et de dépistage appropriées.

À mon avis, il ne fait aucun doute que les gens du bureau national connaissaient les recommandations du CDC. Ils savaient certainement qu'aux États-Unis, bon nombre de centres de transfusion effectuait des tests de remplacement. Je dois dire que certains centres américains de la Croix-Rouge hésitaient à utiliser, ou n'utilisaient pas, les tests de remplacement; et la Croix-Rouge canadienne a invoqué cette situation pour expliquer aux directeurs médicaux que nous étions pourquoi elle me faisait pas usage des tests de remplacement.

[*Texte*]

To make a long story short, what we heard at the centre levels is some American Red Cross centres were not using it and that it would be expensive.

Mr. Pagtakhan: Money, and dependency upon American policy. Thank you.

• 1010

The Chairman: Mr. Axworthy.

Mr. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): I have a couple of questions dealing with structure flowing from your helpful comments, and a couple of specific questions.

The general concern is with regard to the safety of our blood supply system now and whether or not we've learned anything over the last decade. Certainly you pose some serious questions about whether or not we've learned very much at all.

I wonder if you could elaborate a little bit on the extent to which you think the Canadian Red Cross's decision-making process has improved. You pointed out the difficulties with the Red Cross recognizing the dangers of AIDS and HIV, the apparent need for evidence or proof that it was a problem, rather than to take steps at a rather earlier stage. How adequate to you think the CRC's decision-making structure and decision-making process is now in dealing with potential emergencies such as, for example, new blood-born viruses?

Dr. Rock: In answering this question, once again I have to reiterate that I am not directly involved in the blood program any more and I do not know what the communication is any more from the centres to the national office. There can be no question that there's a good deal of expertise in transfusion medicine out at the blood centres. In the past this expertise was variably used, if indeed it was listened to. I cannot speak to how that is being used at the present time, but I can tell you that overall I do not see much difference in structure. In fact, if anything, as a hematopathologist in the Canadian community, I am concerned about the blood program in this country.

We have at the national office, as I just explained to you, at the very least a paucity of medical information and transfusion medicine. There is only one physician there, and he is not trained in transfusion medicine. Presumably he can get information from outside, but that was equally the case in the past. Information can be sought, if first of all you know you need to get it; and second, you make the effort to get the right information.

[*Traduction*]

En un mot, dans les centres de transfusion, on nous faisait croire que certains centres américains de la Croix-Rouge n'utilisaient pas ces tests, et qu'ils étaient coûteux.

M. Pagtakhan: Il en revient toujours au problème du financement et de la dépendance à l'égard des politiques américaines.

Le président: Monsieur Axworthy, vous avez la parole.

M. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Suite à vos commentaires, fort utiles, je désirerais vous poser une ou deux questions concernant les structures ainsi que des questions plus spécifiques.

Essentiellement, on s'inquiète de l'innocuité de notre stock de produits sanguins, et l'on se demande si nous avons vraiment appris quelque chose au cours des 10 dernières années. Vos commentaires soulèvent plusieurs questions importantes, et il n'est pas certain que nous ayons vraiment tiré des leçons du passé.

Je me demande si vous êtes en mesure de nous donner quelques précisions supplémentaires concernant l'amélioration éventuelle du processus décisionnel de la Croix-Rouge canadienne depuis l'époque où vous y étiez. Vous avez souligné le fait que la Croix-Rouge avait eu quelques difficultés à admettre les dangers posés par le sida et par le VIH, et qu'au lieu de prendre des mesures précoces, on a préféré souligner le besoin apparent de preuves de l'existence d'un problème. Estimez-vous que les structures et le processus décisionnel de la Croix-Rouge canadienne est maintenant en mesure de faire face à de nouvelles urgences potentielles, par exemple, la présence de nouveaux virus hématogènes?

Dre Rock: En répondant à votre question, je dois à nouveau souligner que je ne suis plus directement impliqué dans le programme de traitement sanguin et que je ne suis plus au courant des méthodes de communication entre les centres et les services nationaux. C'est un fait que l'on ne peut pas mettre en doute que les centres sanguins bénificient d'une expertise considérable dans le domaine de la médecine transfusionnelle. Dans le passé, le recours à cette expertise variait d'une situation à l'autre, si d'ailleurs elle était écoutée. Je ne peux pas parler des pratiques actuelles; je peux toutefois vous dire que, dans l'ensemble, je ne pense pas que la structure ait beaucoup changé. En fait, si l'on peut dire quelque chose, en tant que spécialiste de la pathologie du sang au Canada, je m'inquiète de l'état du programme de transfusion sanguine dans notre pays.

Comme je viens de l'expliquer, on constate qu'au niveau national les données médicales et les connaissances sur la médecine transfusionnelle sont, au mieux, assez pauvres. On n'y trouve qu'un seul médecin, et il ne s'agit pas d'un spécialiste de la médecine transfusionnelle. On peut admettre qu'il peut se renseigner à l'extérieur, mais ceci était également vrai dans le passé. On peut chercher à se renseigner, mais il faut tout d'abord savoir ce dont on a besoin; en outre, il faut faire l'effort requis pour obtenir les renseignements nécessaires.

[*Text*]

Mr. Axworthy: On that last point, would it be your view that the CRC doesn't really have the scientific expertise to deal with the safety of blood and blood products in Canada?

Dr. Rock: First I should say that I think the blood supply in Canada right now in terms of the AIDS virus is as safe as it is possible to make it under current medical and scientific circumstances. Again, I would say that there's a good deal of scientific and medical expertise out at the blood centres and within the hospitals. The national office is deficient in not having adequately trained, knowledgeable people in transfusion medicine at this time.

Mr. Axworthy: Which should be a matter of some concern for Canadians, shouldn't it?

Dr. Rock: I would think so.

Mr. Axworthy: You point out in your presentation, as almost everyone has who has been here, that there's nobody really in charge of our blood supply system. Every time I hear it, it sort of strikes me as odd and not, I'm sure, what most people would have expected. Perhaps you could talk a little bit about two things in this regard. You mentioned problems in the CRC recognizing the efficacy of autologous donations, self-directed blood donations. Is that a problem because of the structure, because no one is really in charge of the system?

Dr. Rock: If I could, I would break that down into two different parts.

Let me go backwards on that and deal directly with the autologous issue first of all. That was not so much a problem that nobody was in charge, that was a problem of an insufficient medical database, insufficient evidence. My understanding is that the reason the Scientific Advisory Committee to the Red Cross turned down the original application, or turned down the concept, of an autologous blood program is they were provided with information from the national office that the blood donor pool in the country would dry up if people were to give their own blood. In fact, I'm perfectly aware of that, because I had direct communication with a very senior hematologist in the country who was on the Scientific Advisory Committee at that time.

• 1015

Now, he's a well-trained, very knowledgeable hematologist, but once again I would make the distinction between straight hematology and transfusion medicine. You can know a lot about one and not that much about another. And I'm afraid, unfortunately, the presumption always is that if you have all these doctors on a board, they're going to know all this stuff. But you're only as good as the information you've got. These people were given information

[*Translation*]

M. Axworthy: À ce sujet, estimez-vous que la Croix-Rouge canadienne ne possède pas vraiment l'expertise scientifique nécessaire pour traiter de l'innocuité du sang et des produits sanguins au Canada?

Dre Rock: D'abord, je voudrais préciser qu'au Canada les stocks actuels de sang sont, en ce qui concerne le virus du sida, aussi sécuritaires que les connaissances médicales et scientifiques actuelles le permettent. À nouveau, j'affirme que les centres sanguins, ainsi que les hôpitaux, possèdent une bonne expertise scientifique et médicale. Les services nationaux, cependant, manquent de personnel adéquatement formé dans le domaine de la médecine transfusionnelle.

M. Axworthy: Cela ne devrait-il pas inquiéter les Canadiens dans une certaine mesure?

Dre Rock: C'est ce qu'il me semble.

M. Axworthy: Dans votre exposé, vous avez indiqué, comme pratiquement tous les témoins qui ont comparu ici, que personne n'était vraiment responsable de notre système d'approvisionnement en sang. Chaque fois que j'entends cela je suis surpris; cela surprendrait, j'en suis sûr, la plupart des gens. Vous pourriez peut-être m'éclairer sur deux aspects de cette question: Vous avez dit que la Croix-Rouge canadienne avait rencontré certaines difficultés pour reconnaître l'efficacité des dons autologues de sang, situation où le donneur fournit le sang qu'il utilisera lui-même plus tard. Est-ce que cela résulte de l'organisation structurelle de la Croix-Rouge? Car personne n'est vraiment responsable du système.

Dre Rock: Si vous me le permettez, je répondrais à cette question de deux manières.

En ce qui a trait à la première partie de votre question, je dirais que les difficultés concernant les dons autologues ne résultaient pas directement du fait que personne n'était responsable; c'était une question d'inadéquation de la base de données médicales, de l'insuffisance de preuves. Je crois comprendre que le Comité consultatif scientifique de la Croix-Rouge a rejeté la première demande, ou a rejeté la notion même d'un programme de don de sang autologue, et en outre que les services nationaux avaient indiqué que le bassin de donneurs s'épuiserait si les consommateurs devaient fournir leur propre sang. En fait, je suis bien renseignée à ce sujet, car j'ai pu communiquer directement avec un hématologue de grande réputation au Canada, lequel siégeait au comité consultatif scientifique à l'époque.

Il s'agit d'un hématologue très compétent, qui a reçu une excellente formation; toutefois il me faut vous rappeler ici encore la distinciton entre l'hémalologie classique et la médecine transfusionnelle. On peut connaître à fond l'un de ces deux domaines sans être très renseigné sur l'autre. Je crains, et je le regrette, que l'on estime toujours que si beaucoup de docteurs se réunissaient au sein d'un comité, ils connaîtraient à fond le sujet. Mais il est impossible d'être

[*Texte*]

that said to them that the blood donor pool would dry up; that people would sit around at home and wait to give their own blood if they ever needed to have elective surgery, and so they wouldn't come in and be a routine blood donor four times a year.

On the basis of that, the Red Cross scientific advisory board made a decision not to allow autologous transfusion, even though we had a very successful pilot project going on in Ottawa. That decision was then taken to the Canadian Blood Committee which ratified the decision that there would not be an autologous blood program in the country.

About this time two things happened. WHO was going to initiate a program to develop autologous transfusion programs in underdeveloped countries. I decided it would be really good if I invited them to Canada. Secondly, I approached Denise Leclerc-Chevalier, after discussion with Roger Perrault, who approved of my doing so, and Denise and I went down to the Boston Red Cross Center, where they had a very active autologous blood program, and I was able to demonstrate to her that the blood donor population, if anything, was increased. Many autologous donors are perfectly healthy people who need their gall bladder out, or something. It's elective surgery, by and large. Most of those people are not blood donors. It's an opportunity to recruit them.

Here you had a situation in which a very knowledgeable and well-respected advisory group to the Red Cross made a decision. That decision was based on information given to them by the Red Cross. It was the wrong decision.

In terms of the ability overall to reach decisions and will something like AIDS happen again in the future, I think AIDS won't happen again in the future. I think it is very concerning, however, that we have essentially given a monopoly on blood transfusion in the country to what is essentially a non-medical organization. We presume, and we have all felt over the years, that this is a wonderful organization. Certainly, I have always had great respect for the Red Cross as a concept and for the good things they do. But it, like any organization, is only as good as the people you put into key positions.

Using the examples of the autologous transfusion, using the example of the bone marrow registry, where all these people got tested in the United States and were not entered into our registry, these are examples in which I think we should be concerned that the system is still not in place to deal reasonably and rationally and appropriately with new medical ideas as they affect transfusion medicine.

[*Traduction*]

meilleur que les renseignements dont on dispose. Les membres du comité ont été informés que le bassin des donneurs de sang s'épuiserait; que les gens resteraient chez eux et se conteraient de fournir leur propre sang en prévision d'une éventuelle intervention chirurgicale qu'ils pourraient subir; en conséquence, ils ne se présenteraient pas systématiquement quatre fois par an pour donner leur sang.

C'est pourquoi, le Comité consultatif scientifique de la Croix-Rouge a décidé de ne pas permettrte les transfusions autologues, alors même qu'un projet pilote à Ottawa avait été couronné de succès. Cette décision a été soumise au Comité canadien du sang, lequel a ratifié la décision disant qu'il n'y aurait pas de programme de sang autologue au pays.

Deux événements se sont produits à cette époque. L'Organisation mondiale de la santé envisageait de lancer un programme pour créer des systèmes de transfusions autologues dans les pays en voie de développement. J'ai pensé qu'il serait bon de les inviter à se réunir au Canada. Deuxièmement, j'ai communiqué avec M^{me} Denise Leclerc-Chevalier, après en avoir parlé avec Roger Perrault, qui avait approuvé mon initiative. Denise et moi sommes allées au Centre de la Croix-Rouge à Boston qui gère un programme de don de sang autologue; j'ai pu lui démontrer que si changement il y avait eu dans le nombre de donneurs, c'était dans le sens d'une augmentation. Bon nombre de donneurs autologues sont en parfaite santé mais ont besoin d'une opération pour enlever la vésicule biliaire; ou d'une intervention similaire. Il s'agit, en règle générale, d'opérations chirurgicales facultatives. La plupart des individus en cause ne sont pas des donneurs de sang; quand ils se présentent, c'est l'occasion de les recruter.

Donc, un groupe consultatif de la Croix-Rouge, très compétente et très respecté, a pris une décision. Elle se fondait sur des renseignements fournis par la Croix-Rouge. Elle était erronée.

En ce qui concerne la possibilité d'arriver à une décision à l'avenir si une situation similaire à celle du sida se présentait, vous répondrais que je ne pense pas que le sida réapparaisse à l'avenir. Je crois qu'il est inquiétant, cependant, de voir que nous avons essentiellement donné le monopole des transfusions sanguines dans notre pays à un organisme qui, fondamentalement, n'est pas médical. Nous estimons, et nous l'avons tous pensé depuis longtemps, qu'il s'agit d'une excellente organisation. Sans aucun doute, j'ai toujours eu beaucoup de respect pour la Croix-Rouge; qu'il s'agisse de son principe même, ou des admirables services qu'elle rend. Toutefois, comme toute autre organisation, la qualité de ses oeuvres dépend de la compétence des dirigeants.

Les transfusions autologues, le registre pour la moelle osseuse, quand on pense à tous ces individus qui ont subi des tests aux Etats-Jnis et qui n'ont pas été inscrits à notre registre, nous fournissent des exemple de situations qui devraient nous inquiéter. Ils nous signalent en effet que nous ne disposons pas de système permettant de faire face raisonnablement, logiquement et de façon satisfaisante aux nouvelles réalités dans le domaine de la médecine transfusionnelle.

[*Text*]

Mr. Axworthy: And what about in regard to high-risk donors? How effective do you think the system was and is with regard to screening high-risk donors and the dangers that poses?

Dr. Rock: Let me address primarily how effective it was, because again, I'm not within the system right now and I really cannot speak for it.

The first thing you must realize is because there are 16 different centres across the country, the simple fact of the matter is medical practice, donor recruitment practice, and other practices vary somewhat, and I think you'll see that in some of the comments that are coming out in terms of the hemophiliac population, etc. They were informed differently, in different ways. The medical community had different information in different centres. And blood donor recruitment had different information in different centres.

Again, at that time, I, as a centre medical director, could not absolutely tell my donor recruiters, this is what you must say, these are the pamphlets you must give out, this is the information you must give out. And quite frankly, they didn't really, on a line basis, have to listen to you at all. But in the Ottawa centre, I can tell you that we had a very good relationship, and we got as much information as was available to us from national out. However, as I mentioned to you earlier, clearly we didn't even have pamphlets that were available to hand out until fairly far into the game.

Secondly, in Ottawa those pamphlets were put out on a bench on the wall. As soon as you came in you saw them. But there was no privacy, no cubicle available immediately thereafter to talk to people about it. But I am told, and this is strictly hearsay, that in other centres the pamphlets were handled differently, were not necessarily available as people came in, and may not have been read during the processing.

• 1020

Now again, this is second-hand information, because I cannot speak truly for other centres. But I think it is very clear that our original efforts to educate the public were not done by specific questioning of blood donors at the clinic sites. They were rather done by trying to reach general interest groups, to go into the media and say, hey, if you're in a high-risk group, if you've been in Haiti, if you have had many male sexual partners, don't come in. I'm afraid this is a bit naive in presuming that everybody's going to read that article on page 14 in the newspaper. As a good epidemiological medical approach to informing people, I think most evaluators would say it fell somewhat short.

Mr. Axworthy: We've learned today one thing, which we've learned before, and that is that nobody appears to be in charge and that has had serious implications in the past, and in all likelihood continues to have serious implications. But

[*Translation*]

M. Axworthy: Que pensez-vous des donneurs qui présentent un risque élevé? Que pensez-vous de l'efficacité du système à cet égard; de la possibilité de dépister les donneurs à risque; ou des dangers qu'ils constituent.

Dre Rock: Je répondrais essentiellement en terme de l'efficacité du système dans le passé, car, à nouveau, je signale que je ne fais plus partie du système et qu'il me serait difficile de parler de son fonctionnement actuel.

Il faut tout d'abord se rendre compte qu'il existe 16 centres au Canada, et que les pratiques, qu'il s'agisse des pratiques médicales ou des pratiques de recrutement des donneurs, varient d'un centre à l'autre. Cela se reflète dans les commentaires entendus à propos des hémophiles, ou d'autres situations. Les modes de communication des informations diffèrent d'un centre à l'autre. Le monde médical possède des renseignements différents dans les différents centres. D'autre part, le recrutement des donneurs de sang fonctionne également à partir de données différentes.

Quand j'étais directeur médical d'un centre, il m'était impossible de dire au responsable du recrutement des donneurs ce qu'il fallait dire, les pamphlets qu'il fallait remettre ou quels renseignements donner. En toute franchise, les rapports hiérarchiques ne les obligeaient absolument pas à m'écouter. Toutefois, au centre d'Ottawa, je peux vous assurer que nous avions d'excellents rapports et que nous obtenions tous les renseignements disponibles des services nationaux. Toutefois, et je me répète, les choses étaient déjà assez avancées avant que nous puissions avoir les brochures disponibles pour distribution.

Deuxièmement, nous avions disposé ces brochures sur un banc, le long du mur. On les voyait en pénétrant dans la pièce. Mais il n'y avait aucun endroit où l'on aurait pu parler en privé avec les intéresssés au sujet des dons de sang. Par ailleurs, on m'a dit, et il s'agit uniquement de renseignements de deuxième main, que d'autres centres utilisent ces pamphlets différemment; ils ne sont pas nécessairement accessibles quand un visiteur se présente; et il est possible qu'il ne soit pas lu pendant le traitement du dossier.

Là encore, les renseignements que je vous donne ne sont pas de première main, puisque je ne peux pas m'exprimer au nom des autres centres. Mais il est très clair que nos premières tentatives d'éducation du public n'ont pas consisté à interroger les donneurs de sang dans les centres de transfusions sanguines. Nous avons préféré nous adresser directement au grand public par l'intermédiaire des médias afin de demander aux membres des groupes à risque, aux personnes ayant voyagé à Haïti et à celles qui ont eu de nombreux partenaires sexuels masculins de ne pas venir donner de sang. Je pense qu'il est un peu naïf de croire qu'un article placé à la page 14 du journal sera lu par toute la population. La plupart des observateurs ont jugé insuffisante cette méthode d'information épidémiologique.

M. Axworthy: Nous avons appris aujourd'hui une chose que nous savions déjà, à savoir que personne n'est responsable. Cette absence de responsables a eu des conséquences graves par le passé, et continue probablement

[*Texte*]

something you've provided us with, which we haven't heard before, is the Red Cross probably doesn't have the scientific capability to make sure that our blood supply system is safe. I don't think we've heard that before, plus a number of other important issues you've raised which remain unresolved.

A number of people and a number of groups, including myself, have called for a full inquiry into the safety of our blood supply system, which the minister to date has thought not necessary. Do you support a full inquiry into the system?

Dr. Rock: Let me just respond to one part of that first, which is that I would comment on whether the Red Cross has the scientific capability. I think it lacks the organizational structure, in many cases, to be able to deal with some of these things. I think it can access scientific capability, if indeed the organizational structure were there, or if it had the capability, or the individuals there were trained well enough to realize that all of this is going on in the United States. We can't draw a nice little line at the border and say, virus stop. We should be doing something different.

So once again, I'm not saying at this point in time that the scientific capability is lacking overall. There are good people at the centres, there are good people out there. The organizational structure is a problem.

Should there be an inquiry into the safety of the blood supply? I think the blood supply now, in terms of AIDS, as I mentioned earlier, is as safe as it is possible to get, given today's technology, etc. However, I do think that it might be considered whether our existing structure is adequate to provide us with the blood program we need in this country. We need a blood program, in my opinion, that is more free-standing than the one we have now. It should not be encumbered by whether the water safety guy in Calgary makes this many dollars, therefore a medical person over here has to make that many dollars. It should be a structure that is responsible to some one reporting organization or body, and it should have the ability to be able to effect things that it considers are necessary to be done within a very reasonable timeframe.

And if the hang-up is taking it to another group that's going to decide on your funding, if anything that liaison should be organized in such a way that important issues can be expedited and money can be made available if the medical community is supporting this and it seems to be reasonable within the cost environment.

The current organization, as you can see, very definitely had somebody who was responsible for the blood program. That was Dr. Roger Perrault. But you are now having great difficulty trying to put a finger on anybody who can truly tell you what happened. I think that in itself answers the question. The system is very vague, and it has proven itself not to be functional.

The Chairman: Thank you very much. Dr. Pagtakhan has indicated he's going to ask some more questions, but I would like to follow up a little bit on this.

[*Traduction*]

d'en avoir. Mais, vous nous apprenez aujourd'hui que la Croix-Rouge n'a probablement pas les compétences scientifiques nécessaires pour nous garantir la sécurité de notre système d'approvisionnement en produits sanguins. Vous nous apprenez cela aujourd'hui, en plus de soulever d'autres questions importantes qui restent sans réponse.

D'autres personnes et d'autres groupes, dont moi-même, ont réclamé une enquête complète sur notre système d'approvisionnement en produits sanguins mais, jusqu'à présent, le ministre n'a pas jugé une telle enquête nécessaire. Êtes-vous en faveur d'une telle enquête?

Dre Rock: Permettez-moi de répondre tout d'abord à la première partie de cette question, qui concerne les compétences scientifiques de la Croix-Rouge. Il me semble que, dans de nombreux cas, la Croix-Rouge ne dispose pas de la structure organisationnelle nécessaire pour certaines de ces opérations. Je crois que la Croix-Rouge pourrait avoir accès à ces compétences scientifiques si elle disposait de la structure organisationnelle ou des compétences nécessaires; ou si certains de ses membres avaient reçus une formation suffisante pour comprendre que tout cela est réalité aux États-Unis. On ne peut pas empêcher le virus de traverser la frontière. Nous devrions appliquer des méthodes différentes.

Loin de moi d'affirmer que ces compétences scientifiques n'existent absolument pas au Canada. Il y a des gens qualifiés dans les centres. C'est l'organisation qui pose problème.

Devrait-on faire enquête sur la sécurité de l'approvisionnement des produits sanguins? Comme je l'ai déjà dit, je pense que les produits sanguins sont aussi sûrs que possibles, en ce qui a trait à la transmission du virus du sida, compte tenu des progrès techniques modernes, etc. Cependant, il faudrait se demander si la structure existante nous permet de mettre en place le programme d'approvisionnement en produits sanguins dont le Canada a besoin. À mon avis, nous avons besoin d'un programme plus autonome que le programme actuel. Il faudrait cesser de comparer ce que gagne une personne chargée d'analyser l'eau à Calgary et un médecin ici. Il faudrait que ce programme rende des comptes à un seul organisme, et qu'il soit à même de prendre les mesures qu'il juge nécessaire afin qu'elles puissent être appliquées dans des délais raisonnables.

Et s'il faut en référer à quelqu'un d'autre pour obtenir une subvention, il faudrait au moins que cette démarche puisse être accélérée, en cas de problèmes importantes, afin que l'argent soit disponible si la communauté médicale est d'accord et si une telle subvention paraît raisonnable dans les circonstances.

L'organisation actuelle avait un responsable. Le Dr. Roger Perrault était responsable du programme. Cependant, il est très difficile actuellement de trouver quelqu'un qui puisse expliquer exactement ce qui s'est passé. Je crois que cela répond à la question. Le système est très vague et ne s'est pas avéré très fonctionnel.

Le président: Merci beaucoup. M. Pagtakhan aimerait poser d'autres questions, mais je voudrais poursuivre encore sur ce point.

[*Text*]

You suggested that it might be good to have a separate organization. Should this be the CBA? Should this be a voluntary organization? Should this be a government organization? Do you have any suggestions as to how that might be done?

Dr. Rock: This to my mind is a very interesting question. I'm not sure that I have an absolute answer for you.

• 1025

Certainly if you look throughout the world you can find examples of a blood system that is not Red Cross, such as the British Transfusion Service. It is regional in nature, it has regional budgets responding to regional requests and regional problems. It has recently structured a national umbrella, in which there is a head of the British Blood Transfusion Service.

There are also examples throughout the world in which Red Cross Societies have total control of the blood program. I would suggest to you, however, that this is not as extensive as you might believe. For instance, right now in the United States the American Red Cross collects and issues only about 50% of the blood in the country, and many of the other blood systems are community-based or whatever. What I see Canada needing might be something in between many of these structures.

I am not saying it should not be part of the Red Cross structure. Again, I think the goodwill and the general aura of the Red Cross is very beneficial, particularly on the donor recruitment side of things. However, it is clear that if a transfusion program must wait for attention from within five or six other programs, it's not optimally functional.

Ideally, I would like to consider something of a free standing, accountable blood program. It will not necessarily fund itself, but will submit budgets, have an operating budget, have scientific advisers. It will able to function, to supply an optimal service across the country with I believe an advantage to internal standards, an advantage to one system in the country. But it must not be encumbered with the political concerns it has been encumbered with, and it must be in a position to put the very best people in place and respond to medical needs. There has to be a direct input from hospitals and physicians into the requirements.

The Chairman: Thank you very much. I would like to take you back to the review of the history that you have on page 5 of your brief. I think this shows clearly that there were some significant delays in the Canadian program. I think the crux of these hearings is who or what was responsible for those delays in the introduction of the program in Canada compared to the U.S.

Dr. Rock: It's very clear that we had some gaps here. Again, as the centre medical director, I was not party to the decision-making process or to the information concerning why X versus Z was done. I personally was very puzzled at

[*Translation*]

Vous affirmez qu'il serait utile d'avoir un organisme distinct. Est-ce que ce serait l'ACS? S'agirait-il d'un organisme bénévole ou d'un organisme gouvernemental? Avez-vous quelques suggestions à nous proposer?

Dre Rock: Cela me paraît être une question très intéressante, mais je ne suis pas certaine de pouvoir vous donner la seule réponse possible.

Il est certain qu'il existe, dans d'autres pays, des programmes de transfusion sanguine qui ne relève pas de la Croix-Rouge. C'est le cas du service de transfusion sanguine britannique. Il s'agit d'un service subdivisé en unités régionales disposant de leur propre budget pour répondre aux demandes et aux problèmes régionaux. Il est devenu depuis peu un organisme cadre national, placé sous la direction du responsable du service de transfusion sanguine britannique.

Dans certains autres pays, les sociétés de la Croix-Rouge ont un contrôle total sur le programme du sang. Précisons, toutefois, que cela n'est pas aussi courant qu'on pourrait le croire. Par exemple, la Croix-Rouge américaine collecte et distribue seulement 50 p. 100 environ du sang aux États-Unis. Beaucoup d'autres services de transfusion sanguine sont organisés à l'échelle communautaire. À mon avis, il faudrait créer au Canada une structure intermédiaire.

Cela dit, je ne prétends pas que le service canadien ne devrait pas relever de la Croix-Rouge. Je suis convaincue que le caractère humanitaire et la réputation de la Croix-Rouge sont des éléments extrêmement positifs, en particulier pour le recrutement des donneurs. Toutefois, il est clair qu'un programme de transfusion sanguine ne saurait être totalement fonctionnel s'il dépend de cinq ou six autres programmes.

Dans l'idéal, j'aimerais que le programme de transfusion sanguine soit autonome et tenu de rendre des comptes. Il ne sera pas nécessairement autofinancé, mais il présentera des budgets, disposera d'un budget de fonctionnement et de conseillers scientifiques. Il sera capable de fonctionner, d'offrir un service optimal dans tout le pays. Le fait de disposer d'un seul système pour l'ensemble du pays sera, à mon avis, un avantage sur le plan des normes internes. Mais un programme de transfusion sanguine ne doit pas être gêné par des problèmes politiques comme cela a été le cas jusqu'à présent. Il doit être en mesure de disposer des meilleurs spécialistes, afin de pouvoir répondre aux besoins du secteur médical. Il faudrait que les hôpitaux et les médecins puissent intervenir directement pour faire état des besoins.

Le président: Merci beaucoup. Je voudrais revenir au récapitulatif historique que vous présentez à la page cinq de votre mémoire. Vous montrez clairement que le programme canadien a occasionné des retards importants. Au cours des présentes audiences, nous avons pour mission de déterminer quelle est la personne ou l'organisme responsable des retards dans l'introduction du programme au Canada, par comparaison au États-Unis.

Dre Rock: Il est clair qu'il y a eu des lacunes. En ma qualité de directrice médicale du centre, je n'étais pas appelée à prendre des décisions et je n'avais pas accès aux renseignements qui m'auraient permis de comprendre

[*Texte*]

the time and I was very agitated at the time, because I did have these quite vigorous discussions with my boss and people at national concerning getting on with things and doing things differently.

I must say that the activities at the national reference lab, showing that we were testing donors for assessment of kits, etc., in March of 1985 indicate to me that we should have been ready to immediately prepare a submission to the government to request funding. In this regard I was kind of puzzled by the comment that Mr. Weber made last week when he said that the CBC requested a proposal from the Red Cross.

Generally, in the past, if you wanted something new within the transfusion service, you wrote it all up, put in all the justifications—the usual way that you would do for funding a new program—and the Red Cross would initiate that submission to the CBC, which indeed was at that time more or less strictly a funding body.

So I was puzzled that in this case the request seemed to have come from the CBC to the Red Cross, requesting a proposal for AIDS testing. I have no explanation for that, and I cannot explain to you this long hiatus, other than the fact that we heard at the centre—oh, the requirement for funding. Again, thoughts go through your mind, alternative funding may have been available. I cannot understand why we would believe in Canada that the virus would not come here. The knowledge was out there that there was a good degree of infectivity in the United States, and any medical epidemiologist will tell you that it was very likely to come into Canada. So I do not have an explanation.

• 1030

The Chairman: Were these CBC decisions or were these Red Cross decisions, or a combination?

Dr. Rock: As I mentioned to you, in the past most new programs or requirements for programs would have been recognized within the transfusion service and sent to the CBC. It is, in my opinion, the role of a blood transfusion program in the country to identify and recognize new requirements and to then request of the funding body the appropriate funding for it. This does not appear to have been done in this case. I don't know why.

The Chairman: What is the relative cost of an autologous transfusion versus the general donor program? One of the complaints has been the cost and the practicality of it.

Dr. Rock: Let me address this by giving you an interesting fact. Certainly when I was in the transfusion service nobody knew, and I believe to this day nobody knows how much it costs to collect a unit of blood in this country, other than taking the global budget of the Red Cross, which is something in the realm of $2 million, and dividing the 1,170,000—approximately—units of blood we collect a year into that figure. Costs are available in the United States, but you must keep in mind that the costs in the United States are weighted, depending on an inventory.

[*Traduction*]

pourquoi telle décision avait été prise. Personnellement, j'étais très étonnée et très perplexe à l'époque. Je me souviens que je n'étais pas d'accord avec mon supérieur et avec les responsables au niveau national sur les façons de faire et les décisions.

À mon avis, puisque les activités du laboratoire national prouve que les donneurs faisaient l'objet d'un contrôle dès le mois de mars 1985, il aurait fallu que nous soyons prêts à demander immédiatement des subventions au gouvernement. J'ai donc été étonnée lorsque M. Webber a déclaré, la semaine dernière, que le CCS avait sollicité une proposition de la part de la Croix-Rouge.

De manière générale, quand on voulait échanger quelque chose au sein du service de transfusion, il fallait présenter une proposition par écrit avec tous les justificatifs, comme cela se fait pour n'importe quelle demande de financement d'un nouveau programme. Par la suite, la Croix-Rouge transmettait cette demande au CCS qui n'était plus ou moins à l'époque qu'un organisme de financement.

J'ai donc été étonnée que, dans ce cas, ce soit le CCS qui ait demandé à la Croix-Rouge de procéder à des contrôles en vue de dépister le virus du sida. Je ne comprends pas ce qui s'est passé, et je ne peux pas vous expliquer la raison de ce long hiatus autrement que par un oubli quelconque du centre. Cependant, on peut imaginer qu'il y avait d'autres sources de financement. Je ne m'explique pas comment les responsables ont pu imaginer que le Canada serait à l'abri du virus. On savait que les cas d'infections ont été nombreux aux États-Unis, et n'importe quelle épidémiologiste pouvait prédire que le Canada ne serait pas épargné. Je ne comprends absolument pas.

Le président: Est-ce que cela est imputable à des décisions du CES ou de la Croix-Rouge; ou à une combinaison des deux?

Dre Rock: Comme je l'ai déjà dit, c'était généralement le service de transfusion qui établissait les nouveaux programmes au besoin et faisait une demande de financement au CES. À mon avis, un programme de transfusion sanguine a pour rôle d'établir les besoins nouveaux, et ensuite, de solliciter les fonds nécessaires à un organismes de financement. Je ne comprends pas pourquoi cela n'a pas été fait.

Le président: Quel est le coût relatif d'une auto-transfusion par rapport à un don de sang ordinaire? On dit que l'auto-transfusion est coûteuse et peu pratique.

Dre Rock: Je vais répondre à votre question en vous donnant un détail intéressant. Lorsque je travaillais au service de transfusion sanguine, personne ne savait, et je crois qu'on ne le sait toujours pas, à combien évaluer le coût d'un prélèvement d'une unité de sang au Canada. Autrement qu'en divisant le budget global de la Croix-Rouge, qui tourne autour de 2 millions de dollars, par le nombre d'unités de sang que nous recueillons chaque année; en l'occurrence à peu près 1 170 000. Ces coûts sont disponibles aux États-Unis mais il faut savoir qu'ils sont pondérés en fonction des stocks.

[*Text*]

Yes, it has always been argued that collecting an autologous unit would be more expensive. First and foremost, we don't have those numbers to begin with. It is likely that it is more expensive because there is certain labelling, carrying, etc. that has to be done. But on the other side of that is the fact that you don't have to go out and recruit donors.

Now, normally a blood donor recruitment person would make five to ten phone calls to get in one person as a blood donor. There's a lot of energy and other activity involved in that. In this case that is eliminated and the donor is referred to you directly from the physician.

So the costs are not absolutely the same. The American literature indicates that an autologous transfusion is higher. We don't know how much higher that would be in Canada, because many of our costs are not the same as they are in the United State. The simple fact of the matter is that we really don't know in Canada how much it costs to collect a unit of blood.

Mr. Pagtakhan: Speaking of cost to Canadians and actually the availability of supply of plasma, to me it is most alarming what you have identified in the last part of your presentation: that we are dependent for 50% of our plasma supply from abroad. From my way of thinking, we are not really prepared, with that kind of dependency, to meet a crisis in the foreseeable future, if such a need for plasma should arise again.

My question relates to what you indicated as the advent of recombinant technology. Although I have a little understanding of medical science, I would like you to elaborate why such an advent of recombinant technology raises the question of whether any plant should be built at all in Canada.

Dr. Rock: The whole question of a fractionation plant has been around now for a very long time, whether Canada should have a fractionation plant or not. I raise some of the points of consideration. Very definitely, we're not nationally self-sufficient in plasma, but in actual fact if the American Red Cross were to run their own fractionation plant, they would probably not have enough plasma either. The simple fact of the matter is to derive all your plasma simply from whole blood collection will not generate enough plasma to make your albumin and your factor VIII. By and large, the American plasma provision is done largely by companies that are using paid plasmapheresis donors to generate plasma products.

There's not necessarily something wrong with that. Many of those institutes rely primarily on university students. The material is well screened, the donors are screened, and now they have the heat treatment process. What I'm saying about that is that the factor VIII and other blood products now are extremely safe coming out of that.

It's going to be an economic as well as a logistical discussion as to whether we really should have plasmapheresis donors in Canada to generate enough plasma to be nationally self-sufficient in plasma. I'm not totally convinced that the expenses are going to warrant doing it when you consider that the plasma products are now very safe.

[*Translation*]

C'est vrai que l'on a toujours dit que l'auto-transfusion est plus coûteuse. Précisons tout d'abord que nous n'en connaissons pas le coût. Il est probable que l'auto-transfusion est plus coûteuse, en raison de certaines opérations d'étiquetage, de transport, etc. mais en revanche, l'auto-transfusion évite d'avoir à recruter des donneurs.

En temps normal, une personne chargée du recrutement doit faire cinq à dix appels téléphoniques avant de trouver un donneur. Le recrutement exige beaucoup d'énergie et d'activité. Dans le cas de l'auto-transfusion, cette opération est éliminée, puisque le donneur est directement référé par le médecin.

Les coûts ne sont donc absolument pas les mêmes. D'après les études américaines, l'auto-transfusion est plus coûteuse. Nous ne savons pas quelle serait la différence au Canada, puisque bon nombre de nos facteurs de coûts ne sont pas les mêmes qu'aux États-Unis. Au Canada, on ne sait pas vraiment à combien revient le prélèvement d'une unité de sang.

M. Pagtakhan: Parlant des coûts pour les Canadiens et des réserves de plasma, je suis effrayé par ce que vous révélez dans la dernière partie de votre exposé, à savoir que 50 p. 100 de nos réserves de plasma proviennent de l'étranger. À mon avis, nous ne sommes pas prêts, puisque nous accusons une telle dépendance, à affronter une situation de crise au cours des prochaines années, advenant une augmentation des besoins en plasma.

Ma question se rapporte aux techniques de recombinaison. Je ne connais pas grand-chose en médecine, mais j'aimerais vous demander de nous expliquer pourquoi l'avènement des techniques de recombinaison nous amènent à envisager l'implantation d'un centre au Canada.

Dre Rock: Cela fait très longtemps que l'on se demande si le Canada devrait disposer d'un centre de fractionnement. Je vais passer les différents arguments en revue. Il est évident que nous ne sommes pas autosuffisants, sur le plan national, en matière de plasma. En revanche, si la Croix-Rouge américaine décidait de créer son propre centre de fractionnement, elle n'aurait probablement pas assez de plasma, elle non plus. La collecte générale de sang ne permet tout simplement pas de recueillir suffisamment de plasma pour produire l'albumine et le facteur VIII. De manière générale, les réserves américaines de plasma sont constituées par plasmaphérèse, par des entreprises qui font appel à des donneurs rémunérés.

Cette méthode n'est pas nécessairement mauvaise. La plupart de ces instituts ont surtout recours à des étudiants. Les produits et les donneurs sont rigoureusement vérifiés, et l'on dispose maintenant du traitement par la chaleur. Ce que je veux dire par là, c'est que le facteur VIII et les autres produits sanguins obtenus de cette manière sont extrêmement sûrs.

Pour savoir si le Canada doit avoir recours à la plasmaphérèse pour devenir autosuffisant en matière de plasma, il faudrait se lancer dans un débat économique et logistique. Je ne suis pas tout à fait certaine qu'une telle autosuffisance soit justifiée, compte tenu des coûts, puisque les produits du plasma dont nous disposons actuellement sont très sûrs.

[*Texte*]

• 1035

It would cost a very large amount of money and take a very major effort to do this, to become plasma self-sufficient in Canada. Again, this is something that has to be looked at with the economists, looked at very carefully to decide whether this a reasonable goal any more.

The fact that we were spurred on in the past. . .if we had used Canadian plasma we wouldn't have had this problem. I think is a very major concern. But we have to consider whether that is realistic in today's world, to try to become nationally self-sufficient in something in which there may no longer be a requirement to become nationally self-sufficient.

Mr. Pagtakhan: Could it not be, if I can suggest to you, an equally viable part of our biotechnology industry?

Dr. Rock: I think that's very definitely the case, if indeed that's the motivation. I'm saying that these are the things to consider, and this is why we get into the whole real of recombinant technology.

Years ago I wrote a grant and put it into one of the granting bodies in this country. I wanted to clone factor VIII to make the protein for hemophiliacs. I was dismayed of course and later wanted to frame the response I received. It said it is impossible to clone this protein. The point is that had we acted in certain respects years ago, the recombinant technology would have been available directly in Canada. It is now available. The factor VIII is being made by recombinant technology, as is albumin.

Once again, if one were to pick up that technology and put it into Canada, it would have to be done by licensing cell lines, etc. We are too late to start with that now, and the expense in doing it for Baxter, Genentech, and Genetics Institute was very considerable. Whether it's practical to start up, to try to compete by doing that in Canada now I think is a moot point.

Whether we should be developing a fractionation plant in Canada and having it have the capability also to do recombinant work I think is a very real consideration. But it would certainly have to be done in conjunction with one of the American companies.

It is possible. I know at one point in time one of the companies had a proposal with the B.C. government in which that was indeed the plan, to fractionate plasma and to then be able to turn the plant into recombinant activities.

I should point out to you that as long as we're collecting whole blood for the provisions of red cells and for platelets, we're going to have a lot of plasma available in this country, and it's going to be cheaper to fractionate it than it is going to be, at least in the near future, to buy factor VIII from recombinant.

Until we no longer need red cells and platelets we'll still be collecting whole blood. The question is, what do you do with your plasma?

[*Traduction*]

Si le Canada décidait de devenir autosuffisant et de constituer ses propres réserves de plasma, il lui faudrait investir énormément d'argent et d'efforts. Les économistes doivent se pencher sérieusement sur la question afin de nous dire si un tel objectif serait raisonnable.

Le fait que nous ayons déjà été échaudés et que nous n'aurions pas eu ce problème si nous avions utilisé du plasma canadien, est un aspect très important. Mais il faut se demander s'il serait réaliste, à l'heure actuelle, de viser l'autosuffisance de notre pays dans ce domaine, alors que cela n'est peut-être plus nécessaire.

M. Pagtakhan: Ne pensez-vous pas que l'on pourrait développer ainsi un secteur viable de notre industrie de la biotechnologie?

Dre Rock: C'est tout à fait vrai, et c'est même ce qui fait l'intérêt de ce projet. Voilà quels sont les éléments à examiner et voilà pourquoi nous nous intéressons à la technique de la recombinaison.

Il y a quelques années, j'ai fait une demande de subvention que j'ai présentée aux organismes de financement du pays. Je voulais cloner le facteur VIII afin de produire des protéines pour les émophiles. Bien entendu, j'ai reçu une réponse négative et je voulais d'ailleurs l'encadrer. On m'a répondu qu'il était impossible de cloner cette protéine. Si nous avions pris les mesures nécessaires, il y a quelques années, la technique de la recombinaison aurait été disponible directement au Canada. De nos jours, cette opération est possible. Les techniques de recombinaison permettent de produire le facteur VIII, tout comme l'albumine.

Actuellement, si nous voulions appliquer ces techniques au Canada, il faudrait faire l'acquisition de lignés cellulaires, etc. . . Désormais, il est trop tard pour se lancer dans une telle direction et les laboratoires Baxter, Genentech et le Genetics Institute ont engagé des frais énormes pour la mise au point de ces techniques. Il est difficile de savoir si ce serait une bonne chose de se lancer dans une entreprise semblable, et de relever le défi de la concurrence.

Je pense qu'il faut vraiment envisager de créer un centre de fractionnement au Canada et de lui permettre également d'appliquer les techniques de recombinaison; mais je pense également que cela doit se faire en collaboration avec les sociétés américaines.

Une telle collaboration est possible, car je sais qu'une société américaine a proposé au gouvernement de la Colombie-Britannique de créer une centre de fractionnement du plasma qui serait également capable d'appliquer les techniques de la recombinaison.

Permettez-moi de vous signaler toutefois que nous aurons beaucoup de plasma au Canada tant que nous continuerons à recueillir du sang en vue de récupérer les globules rouges et les plaquettes; et qu'il sera moins coûteux, tout au moins dans l'immédiat, de fractionner ce plasma que de se procurer du facteur VIII reconstitué.

Nous continuerons à faire des collectes de sang tant que nous aurons besoin de globules rouges et de plaquettes. Il reste à savoir que faire avec le plasma.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: Thank you so much.

The Chairman: There is one question that our research is interested in. How much of the Red Cross blood system is funded by the government funding and how much is funded by the Red Cross through donations and so on? Can you answer that question?

Dr. Rock: Again, I can only go back to 1988, where 100% of the blood transfusion service in the country was funded by the government through the provinces. The blood donor recruitment side of things was funded only 80% by the government; 20% came from donations, etc.

The Chairman: Okay. Thank you very much.

The article that you mentioned from the *Canadian Medical Association Journal*, Morgan and Cohen, we're having reproduced for the committee members. I'm not sure if they've seen it, but it is a valuable contribution I think and sort of goes along with your testimony today.

We appreciate your coming very much. I think you have helped move us along. There are still a couple of key questions that we need to know answers to. Thank you very much for assisting us in this way and we wish you the very best in the future. I hope that you get all these things straightened out and are successful in your cloning process.

Dr. Rock: Thank you.

The Chairman: Our next witness is Dr. Norbert Gilmore. I think he's ready to go.

• 1040

Dr. Norbert Gilmore (McGill Centre for Medicine, Ethics and Law): Thank you, Mr. Chairman. Before reading this text, I will also introduce myself. I'm professor of medicine at McGill University, a member of the McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, and senior physician at the Royal Victoria Hospital in Montreal. With regard to HIV/AIDS, I'm an associate professor of the McGill AIDS Centre, and was chairman of the National Advisory Committee on the Acquired Immunodeficiency Syndrome—NAC-AIDS—from 1983 until 1989, and also co-founder, member of the board of directors and a past president of the Canadian Foundation for AIDS Research. For many years I have carried out research and published extensively on many aspects of HIV infection and AIDS and as a physician I have cared for persons with HIV infection and AIDS.

Also relevant to my testimony today is that in January 1990 the building where the McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, and one of my offices was located was destroyed by arson. In this fire, documents and records were destroyed that may be relevant to some of the issues that I will address today.

Today I will briefly review the history of the HIV pandemic in Canada in relation to the screening of blood donors and the heat-treatment of factor VIII concentrate. In doing so, I will also address the efforts of the National

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Merci beaucoup.

Le président: Notre agent de recherche voudrait poser la question suivante: Quelle est la part de financement de la Croix-Rouge qui provient du gouvernement, et quelle est celle qui provient des dons? Pouvez-vous répondre à cette question?

Dre Rock: Je ne peux parler que pour l'année 1988. À cette époque, la totalité des services de transfusion sanguine étaient financés par le gouvernement, par l'intermédiaire des provinces. Les opérations de recrutement des donneurs de sang étaient financées à 80 p. 100 par le gouvernement, le reste des fonds provenant des dons, etc. . .

Le président: Très bien. Merci beaucoup.

Nous allons faire photocopier, pour les membres du comité, l'article de Morgan et Cohen, paru dans le *Journal de l'Association médicale canadienne*, dont vous avez parlé. Je ne sais pas si les membres du comité l'ont lu, mais c'est une étude intéressante qui complète bien votre témoignage.

Nous vous remercions d'être venu. Vous nous avez aidés à progresser. Il y a encore quelques questions importantes auxquelles nous devons trouver réponse. Merci beaucoup pour votre aide. Tous nos voeux de réussite vous accompagne. Nous espérons que vous parviendrez à régler vos problèmes et que vos expériences de clonage donneront de bons résultats.

Dre Rock: Merci.

Le président: Notre prochain témoin est le Dr Norbert Gilmore. Je crois qu'il est prêt.

Dr Norbert Gilmore (Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill): Merci monsieur le président. Avant de procéder à la lecture de mon texte, permettez-moi de me présenter. Je suis professeur de médecine à l'Université McGill, membre du Centre de médecine, d'éthique et de droit de la même université et médecin en chef à l'hôpital Royal Victoria de Montréal. En ce qui a trait à la recherche sur le VIH et le sida, je suis professeur-adjoint au Centre McGill sur le sida; j'ai été président du Comité consultatif national sur le sida (CCN-SIDA) de 1983 à 1989 ainsi que co-fondateur, membre du conseil d'administration et ancien président du Comité consultatif scientifique de la fondation canadienne pour la recherche sur le sida. Depuis de nombreuses années, j'effectue des recherches et j'ai publié de nombreux documents sur plusieurs aspects du sida et des infections au VIH; en ma qualité de médecin, j'ai soigné plusieurs personnes atteintes du virus VIH et du sida.

Il me semble qu'il soit également utile d'ajouter dans le cadre du témoignage que je présente aujourd'hui, que l'immeuble qui abritait le Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill et un de mes bureaux, a été détruit lors d'un incendie criminel. Cet incendie a détruit des documents et des dossiers se rapportant peut-être à certaines questions que j'aborderai aujourd'hui.

Je vais vous présenter maintenant un bref historique de la pandémie du sida au Canada en faisant des rapprochements avec les mesures de sélection des donneurs de sang et les procédures de chauffage des concentrés de

[*Texte*]

Advisory Committee on Acquired Immunodeficiency Syndrome, and my own efforts, to help ensure the safety of Canada's blood supply. Finally, I will address some of the concerns expressed in earlier testimony to this Committee and to the press.

A Brief History of HIV/AIDS in Canada: 1981–1986

The association between AIDS and exposure to blood was recognized earlier in the HIV pandemic, although this was not appreciated immediately. In 1981 seven of the first 106 people who have developed AIDS and who were reported to the Centres of Disease Control in the U.S.A. had been exposed to blood by injection drug use. By July 1982, after three hemophiliacs were discovered to have developed AIDS, the possibility that AIDS could be transmitted by exposure to blood products began to be appreciated. However, it was not until November 1982, after three persons were reported by the Centres for Disease Control to have developed this syndrome following blood transfusions, was it fully appreciated that exposure to blood itself could transmit this syndrome. Nevertheless, these observations were not without controversy. In particular, there was acrimonious debate about whether or not an association between exposure to blood or blood products and the transmission of this AIDS was valid. Almost nine months elapsed after the first reports of this possibility before the U.S. Public Health Service acted to prevent such transmission. In March 1983, it announced that anyone who might be at risk of developing this syndrome should exclude themselves from donating blood. One week later, the Canadian Red Cross Blood Transfusion Service (CRC-BTS) made a similar announcement.

Heat-treating factor VIII concentrate was known to inactivate certain viruses without appreciably inactivating factor VIII, suggesting this treatment might also prevent the transmission of AIDS to hemophiliacs. Although its efficacy to do this was not fully proven at the time, the U.S. government required all factor VIII concentrate marketed in the U.S.A., after July 1984, to be heat-treated. The Bureau of Biologics announced a similar requirement for Canada in November 1984. In December 1984, a federal-provincial-territorial consensus was reached about implementing this requirement.

In May 1983, Montagnier and his colleagues, in France, announced they had discovered a virus that they considered might be a causative agent in this syndrome—a virus they named LAV. However, it was not until May 1984 that the implications of this discovery were fully appreciated. Then researchers in the U.S.A. announced they had discovered a virus that they considered was the potential causative agent of this syndrome. They isolated and characterized a novel virus, which they named HTLV-III, and they had developed an assay to detect infection by it. In February 1985 the first test for screening blood was approved for marketing by the Australian government. On March 2, 1985 the U.S.

[*Traduction*]

facteur VIII. Ce faisant, j'évoquerai les efforts déployés par le Comité consultatif national sur le syndrome d'immuno-déficience acquise, ainsi que mes propres tentatives visant à garantir la sécurité des réserves de sang canadiennes. Enfin, j'aborderai certaines questions soulevées dans le cadre de témoignages antérieurs et dans la presse.

Voici un bref récapitulatif de la propagation du VIH/SIDA au Canada, de 1981 à 1986.

Les scientifiques s'intéressant à la pandémie du VIH ont reconnu assez tôt le lien entre le sida et le sang; ils n'ont toutefois réalisé immédiatement la gravité des risques. En 1981, sept des 106 personnes atteintes du sida et déclarées par les centres épidémiologiques américains étaient des toxicomanes qui avaient été en contact avec le sang d'autres personnes. En juillet 1982, après que trois hémophiles eurent contracté le sida, on a commencé à penser que le sida pouvait se transmettre par les produits sanguins. Cependant, ce n'est qu'au mois de novembre 1982, après que les centres épidémiologiques eurent rapporté que trois personnes avaient contracté le syndrome à la suite de transfusions sanguines, que l'on a vraiment compris que le sang lui-même pouvait transmettre le virus du sida. Néanmoins, ces observations ont fait l'objet d'une controverse. Il s'en est suivi un débat acrimonieux sur la probabilité que le sang ou les produits sanguins puissent transmettre le virus du sida. Il a fallu près de neuf mois après la publication des premiers rapports confirmant cette possibilité pour que les services sanitaires américains prennent des mesures visant à éviter la transmission du virus par le sang. Au mois de mars 1983, l'organisme américain a demandé aux personnes présentant un risque élevé de contracter cette maladie de s'abstenir de donner leur sang. Une semaine plus tard, le service de transfusion sanguine de la Croix-Rouge canadienne (STS-CRC) a fait une annonce analogue.

On savait que l'on pouvait neutraliser certains virus en chauffant les concentrés de facteur VIII, sans pour autant diminuer de manière notable la qualité de ce dernier. Cette méthode devait donc permettre d'éviter la transmission du virus du sida aux hémophiles. Bien que l'efficacité de cette méthode n'ait pas été totalement prouvée à l'époque, le gouvernement américain ordonna que tous les concentrés de facteur VIII commercialisés aux États-Unis après le mois de juillet 1984 soient chauffés. Le bureau de biologie a imposé une norme analogue au Canada, en novembre 1984. Au mois de décembre de la même année, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux se sont entendus sur l'application de cette norme.

Au mois de mai 1983, le docteur Montagnier et ses collègues de l'Institut Pasteur de France ont annoncé qu'ils avaient découvert un virus qui pourrait être la cause du syndrome observé. Ils ont baptisé ce virus LAV. Toutefois, ce n'est qu'au mois de mai 1984 que l'on a pleinement pris conscience des conséquences de cette découverte. Des chercheurs américains ont annoncé alors qu'ils avaient découvert un virus qu'ils considéraient être à l'origine du syndrome. Ils ont isolé et défini un nouveau virus qu'ils ont appelé HTLV-III et mis au point un test permettant de reconnaître les personnes infectées. Au mois de février 1985, le gouvernement australien autorise la commercialisation du

[*Text*]

government approved its first test for screening blood donors. One month later, the Health Protection Branch of Health and Welfare Canada approved a test for screening blood donors. However, screening was not fully implemented immediately. For example, it was not until mid April 1985 that screening was fully implemented in Australia; by August 1985, screening of American blood donors had not been completely implemented; and screening was not fully implemented in Canada until November 1985.

Thus, by April 1985, an infectious agent had been identified as a putative cause of AIDS (re-named HIV in 1986); a test to detect infection by this agent had been developed and approved for marketing as a test for screening blood donors; exposure to blood or certain blood products from infected donors and recognized as being capable of transmitting this agent, and that heat treatment of factor VIII could prevent its transmission; and there was clear agreement that people carrying this infection, or at risk of carrying it, should not donate blood. However, it was not until July 1985 that all factor VIII concentrate available in Canada was heat-treated, and not until November 1985 that all blood donations, nationally, were screened for HIV infection.

One quickly asks why HIV seronegative blood was not available for every transfusion in Canada and all factor VIII concentrate was not heat-treated by April 1985. The answer, unfortunately, is not a simple one. Answering this question involves examining the logistics of making blood and blood products safer in Canada, funding efforts to make them safer and available, and leadership (or its obverse, accountability) for doing this in the face of an ominous and looming pandemic.

The Efforts of NAC-AIDS with Regard to Blood Safety

NAC-AIDS was created in August 1983 to advise the Minister of National Health and Welfare about AIDS in Canada. The committee regularly discussed the issue of blood safety. In November 1983 it reviewed and reaffirmed the Canadian Red Cross Blood Transfusion Service donor self-exclusion criteria. In August 1984 the Director of the CRC-BTS wrote to NAC-AIDS, asking that the committee assist the CRC with its plans to implement donor screening in 1985. In response to this request, NAC-AIDS established a "Task Force on AIDS-Associated Retrovirus Testing in Canada", in October 1984. In March 1985, this Task Force requested that:

[*Translation*]

premier test de dépistage du virus dans le sang. Le 2 mars de la même année, le gouvernement américain autorise le premier test de dépistage des donneurs de sang. Un mois plus tard, la direction générale de la protection de la santé de Santé et Bien-être social Canada autorise l'utilisation d'un test de dépistage des donneurs de sang. Cependant, les opérations de dépistage n'ont pas débuté immédiatement. Par exemple, ce n'est qu'à la mi-avril 1985 que le programme australien de dépistage est vraiment entré en vigueur; en août 1985, le programme de dépistage des donneurs de sang américains n'avait pas encore été totalement mis en oeuvre; quant au Canada, il a fallu attendre au mois de novembre 1985 pour que le programme soit vraiment appliqué.

Par conséquent, au mois d'avril 1985, on avait repéré l'agent infectieux susceptible d'être à l'origine du sida (ce virus fut rebaptisé VIH en 1986); on disposait d'un test de dépistage de cet agent, et l'application de ce test aux donneurs de sang avait été approuvée; on savait que le contact avec le sang ou certains produits sanguins provenant de donneurs infectés pouvait transmettre le virus et que le chauffage du facteur VIII pouvait empêcher la transmission du virus; et il était clair que les personnes victimes de cette maladie ou susceptibles d'être porteuses du virus devraient s'abstenir de donner leur sang. Cependant, il a fallu attendre le mois de juillet 1985 pour que tous les concentrés de facteur VIII disponibles au Canada soient chauffés; et ce n'est pas avant le mois de novembre de la même année que les tests de dépistage du VIH ont été appliqués à tous les dons de sang recueillis dans les diverses régions du pays.

La question qui vient immédiatement à l'esprit est la suivante: pourquoi n'a-t-on pas utilisé du sang séronégatif pour les transfusions au Canada, et pourquoi n'a-t-on pas chauffé les concentrés de facteur VIII dès le mois d'avril 1985? Malheureusement, la réponse à cette question n'est pas simple. Pour répondre à cette question, il faut examiner les mesures logistiques appliquées pour rendre le sang et les produits sanguins plus sûrs; les efforts de financement déployés pour les rendre plus sûrs et les mettre à la disposition de la population; ainsi que la volonté politique (ou son contraire, l'obligation de rendre compte) de faire échec à cette pandémie menaçante.

Les efforts déployés par le CCN-SIDA pour garantir l'innocuité du sang.

Le CCN-SIDA a été créé en août 1983 pour conseiller le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social sur le sida au Canada. Le comité a régulièrement étudié la question de l'innocuité du sang. Au mois de novembre 1983, le comité a examiné et confirmé les critères du Centre de transmission sanguine de la Croix-Rouge canadienne qui préconisait l'autodiscipline des donneurs de sang. Au mois d'août 1984, le directeur du Centre de transfusion sanguine de la Croix-Rouge a écrit au CCN-SIDA pour lui demander d'aider la CRC à mettre sur pied un programme de dépistage des donneurs de sang en 1985. En réponse à cette demande, le CCN-SIDA a créé, au mois d'octobre 1984, un «groupe d'étude sur le test de dépistage au Canada du rétrovirus lié au sida». Au mois de mars 1985, ce groupe d'étude formulait les demandes suivantes:

[*Texte*]

2. the Canadian Red Cross (CRC) develop an implementation plan for screening all blood and plasma donations and submit a report to NAC–AIDS by April 30, 1985. . .

6. the Canadian Blood Committee (CBC) and the Department of Health and Welfare, in association with the CRC determine the resources necessary for the available. . .for screening all donations. . .

An implementation plan was prepared by the CRC–BTS and, although it had not yet been approved by the CRC Board of Directors or by the Canadian Blood Committee (CBC), it was submitted to NAC–AIDS by 29 April 1985, and it was approved on 15 May 1985. This plan stated that

5. A timetable has been prepared (Attachment) which shows that it is feasible to initiate screening at all CRC BTS Centres in August 1985, given the resources required.

As part of its plan, the CRC stated that it would not inform donors found to be HIV seropositive until HIV antibody testing was available at locations (often called "alternative test sites") different from blood donation centres. NAC–AIDS agreed with this position, recognizing that, otherwise, people might donate blood in order to be tested. NAC–AIDS, like the CRC–BTS, considered such testing should be available before the CRC–BTS initiated blood donor screening. Consequently, on 15 May 1985, NAC–AIDS took the initiative to establish two task forces. They were to develop a Physician Information Package to educate physicians about HIV antibody testing, and examine the needs for diagnostic laboratory services that would be necessary to support such services.

The Canadian Blood Committee was responsible for funding the CRC–BTS implementation plan. On 5 June 1985, it met and approved this plan "in principle". The urgent need to respond quickly to the danger of HIV transmission by exposure to blood and blood products was clearly expressed at this meeting. As Chair of NAC–AIDS, I stated the following to the CBC:

In order to expedite implementation of antibody testing in Canada and minimize potential problems associated with such testing, NAC–AIDS established a Task Force on AIDS–Associated Retrovirus Testing in Canada. This Task Force met on March 7, 1985. Recommendations of this Task Force were endorsed by NAC–AIDS on 15 May, 1985. Task Force recommendations were circulated to the Canadian Red Cross (CRC), the Canadian Blood Committee (CBC), the Bureau of Medical Devices (BMD), and the laboratory Centre for Disease Control (LCDC) in advance of NAC–AIDS endorsement, so that any delay in acting upon these recommendations would be minimized. . . .

Circulation of these recommendations has resulted in immediate action by CRC, BMD and LCDC.

[*Traduction*]

2. que la Croix–Rouge canadienne (CRC) mette au point un plan de mise en oeuvre de procédures d'analyse de tous les dons de sang et de plasma, et présente un rapport au CCN–SIDA, d'ici le 30 avril 1985. . .

6. que le Comité canadien du sang (CCS) et le ministère de la Santé nationale et du Bien–être social, en collaboration avec la CRC, évaluent les ressources nécessaires pour l'analyse de tous les dons de sang. . .

Le service de transfusion sanguine de la CRC a préparé un plan de mise en oeuvre et l'a présenté au CCN–SIDA le 29 avril 1985, avant même qu'il soit approuvé par le conseil d'administration de la CRC ou par le Comité canadien du sang (CCS). On pouvait lire dans ce plan approuvé le 15 mai 1985:

5. Selon le calendrier proposé (pièce jointe) il est possible d'entamer les procédures de dépistage dans tous les centres de transfusion sanguine de la CRC dès le mois d'août 1985, si les ressources nécessaires sont disponibles.

La CRC ayant décidé, dans le cadre de ce plan, de ne pas informer les donneurs séropositifs tant que des moyens de dépistage du VIH ne seraient pas disponibles dans d'autres endroits (appelés souvent «autres centres de dépistage») différents des centres de transfusion sanguine. Le CCN–SIDA a accepté ce critère afin d'éviter que certaines personnes viennent donner leur sang pour passer gratuitement le test. Le CCN–SIDA reconnaissait, tout comme le Service de transfusion sanguine de la CRC, que ces tests devraient être mis à la disposition de la population avant que la CRC procède au dépistage des donneurs de sang. C'est pourquoi le CCN–SIDA a pris l'initiative, le 15 mai 1985, de créer deux groupes d'étude. Ils avaient pour mission de mettre au point une documentation destinée à informer les médecins sur les tests de dépistage du VIH et d'examiner les besoins des services de diagnostics qui seraient nécessaires pour appuyer les programmes de dépistage.

Le Comité canadien du sang était chargé du financement du plan de mise en oeuvre du service de transfusion sanguine de la CRC. Le 5 juin 1985, le CCS a donné son accord de principe au plan. Au cours de cette réunion, le CCS a évoqué clairement l'urgence des mesures à prendre pour empêcher la transmission du VIH par le sang et les produits sanguins. En ma qualité de président du CCN–SIDA, voici ce que j'ai déclaré au CCS:

Afin d'accélérer les opérations de dépistage des anticorps du sida au Canada et de réduire les risques associés à ces tests, le CCN–SIDA a mis sur pied un groupe d'études sur les tests de dépistage au Canada du rétrovirus lié au sida. Ce groupe d'étude a adopté, lors de sa réunion du 7 mars 1985, des recommandations qui ont reçu l'approbation du CCN–SIDA, le 15 mai 1985. Le groupe d'étude a distribué ses recommandations à la Croix–Rouge canadienne (CRC), au Comité canadien du sang (CCS), au Bureau des instruments médicaux (BIM) et au Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM), avant même qu'elle ne reçoive l'approbation du CCN–SIDA, afin qu'elles soient mises en oeuvre le plus rapidement possible. . . .

La mise en circulation de ces recommandations a permis à la CRC, au BIM et au LLCM de prendre des mesures immédiates.

[*Text*]

1. A CRC implementation plan has been reviewed by NAC-AIDS...

2. BMD is evaluating test kits in close liaison with CRC and LCDC.

3. LCDC in collaboration with NAC-AIDS is establishing new Task Forces to address problems of on-screening and/or diagnostic testing sites and the information required for test interpretation and informing donors or test subjects.

4. CBC has been kept closely informed about all of these developments.

The CBC was also made aware that alternative testing sites would have to be established across the country but that their unavailability should not delay implementation of blood donor screening.

Funding of the implementation plan was not approved at this meeting, and it was not approved until 01 August 1985. As a result, the target date for implementing screening nationwide was set back from August to November 1985.

Concern about whether non-screening HIV antibody testing (alternative testing) would be available by the time blood donor screening was to be implemented prompted Health and Welfare Canada to convene a Federal-Provincial-Territorial consensus conference about this problem. It met on 4 July 1985. As a result of the consensus reached at this meeting and the information provided by NAC-AIDS task forces, by November 1985 most physicians across Canada had been informed about non-screening HIV antibody testing, and laboratory facilities were available to test specimens sent to them.

It is important to note that one of the concerns expressed at this meeting was that:

> Many participants felt that the upper levels of heath departments did not really realize the important significance of AIDS and the future developments likely to occur. As far as AIDS in Canada is concerned, no forum exists where information exchange can take place among provinces, and further ad hoc meetings of this type were needed.

What Might Have Been Done Differently to Expedite Blood Donor Screening and Heat-Treatment of Factor VIII Concentrate?

The First Canadian approach to making the blood supply safer was very prone to delays. First, for example, Canada had a national blood supply system. As such, every part of it must operate uniformly and universally, so that changes such as implementing blood donor screening or making heat-treated factor VIII available must be determined by the responses of the slowest part of the system. That is, until national standards are met, implementation will be delayed.

[*Translation*]

1. Le CCN-SIDA a examiné un plan de mise en oeuvre présenté par la CRC...

2. Le BIM procède à l'évaluation des trousses de dépistage en liaison étroite avec la CRC et le LLCM.

3. Le LLCM, en collaboration avec le CCN-SIDA crée de nouveaux groupes d'étude pour examiner les problèmes que rencontrent les centres de dépistage ou de tests diagnostiques, ainsi que les informations requises pour l'interprétation des tests et l'information des donneurs ou des personnes qui se font administrer le test.

4. Le CCS est tenu au courant de tous les nouveaux éléments.

Par ailleurs, le CCS est averti qu'il faudrait mettre en place d'autres centres de dépistage dans toutes les régions du pays, mais que l'absence de tels centres ne devrait pas retarder la mise en oeuvre du programme de contrôle des donneurs de sang.

Le financement du plan de mise en oeuvre n'a pas été approuvé au cours de cette réunion, mais seulement le 1er août 1985. En conséquence, la date fixée pour la mise en oeuvre du programme national de contrôle a été repoussée au mois de novembre 1985.

Craignant que les autres dispositifs de dépistage du VIH ne soient pas disponibles avant la mise en place du programme de contrôle des donneurs de sang, Santé nationale et Bien-être social Canada a convoqué une conférence fédérale-provinciale-territoriale. Cette conférence s'est réunie le 4 juillet 1985 grâce au consensus obtenu au cours de cette réunion et grâce aux informations fournies par les groupes d'étude du CCN-SIDA, la plupart des médecins du Canada avaient reçu, au mois de novembre 1985, de la documentation sur les tests de dépistage du VIH et sur les laboratoires équipés pour effectuer ce test.

Il est important de noter qu'une des questions soulevées au cours de cette réunion était la suivante:

> Plusieurs participants estiment que les hauts responsables des services de santé n'ont pas pleinement conscience de la gravité du sida et de ses conséquences futures. Il existe, au Canada, aucune tribune permettant l'échange de données entre les provinces. D'autres réunions spéciales de ce genre sont nécessaires.

Quelles sont les autres mesures que l'on aurait pu prendre pour accélérer la sélection des donneurs de sang et le chauffage des concentrés de facteur VIII?

Il était inévitable que les premières mesures prises au Canada pour rendre les réserves de sang plus sûres connaissent de nombreux retards. Tout d'abord, par exemple, le Canada disposant d'un système national d'approvisionnement sanguin, il fallait que toutes ses composantes agissent de manière uniforme et universelle, de sorte que les changements tels que la sélection des donneurs de sang ou le chauffage du facteur VIII se faisaient au

[*Texte*]

In the U.S.A., the federal government could prohibit independent blood collection agencies or factor VIII suppliers from marketing their goods if they did not conform to government standards, whereas Canada, like France, had to wait until its integrated system responded.

Second, in Canada, the roles and the responsibilities for implementing changes in a national blood system are partitioned between the CRC, which is essentially a single-source funded system, and federal and provincial health care and disbursement systems. In the face of a rapidly spreading pandemic, impediments to coordination, communication or concerted action may have disastrous consequences. Even today, there is concern about the coordination, communication and action in response to this pandemic in Canada.

Third, Canada has opted for a consensus approach to meet national health needs rather than a more decisive or rapid, centralized approach. In the face of a need for urgent action, especially when consensus cannot be reached or cannot be reached sufficiently quickly, the alternative is unilateral action. In the contest of a national response, this would imply unilateral action by the federal government. In the U.S.A., for example, the federal government disbursed over 9 million dollars to establish alternative testing sites, in order to prevent a delay in implementing blood donor screening. Similarly, the Australian commonwealth government purchased HIV antibody testing supplies so as to avoid delays in implementing screening at a state level. This did not happen in Canada. However, many people did work diligently to expedite the implementation of blood screening and to make heat-treated factor VIII available. This included NAC-AIDS which, at times, took the lead and communicated beyond its mandate as an advisory committee.

It is important to recognize that in 1985, this situation was often seriously aggravated by uncertainty about many aspects of HIV infection and AIDS, by underappreciation of the potential consequences of action (or inertia), and by incomplete knowledge, new but incompletely evaluated technology, and inexperience. In other words, people, sometimes, had to make decisions with less than full knowledge of the necessity, consequences or outcome of their decisions. And, reliance on traditional organizational, hierarchical or bureaucratic procedures or practices impeded risk-taking decision-making.

What criteria might be used to assess this situation? In addition to an analysis of the logistics of making safer blood and blood products available, three words spring to mind: leadership, communication and accountability. Many people

[*Traduction*]

rythme des éléments les plus lents du système. C'est-à-dire que les changements ne pouvaient pas être mis en oeuvre tant que les normes nationales n'étaient pas respectées. Aux États-Unis, le gouvernement fédéral pouvait interdire aux organismes indépendants de collecte de sang ou aux fournisseurs de facteur VIII de commercialiser leurs produits s'ils ne respectaient pas les normes d'État, alors qu'au Canada, comme en France, il fallait attendre que le changement s'opère de lui-même à l'intérieur du système intégré.

Deuxièmement, les rôles et responsabilités en matière de mise en oeuvre des changements dans le système national d'approvisionnement sanguin sont répartis entre la CRC qui est essentiellement un organisme financé par une seule source, et les systèmes de santé et de remboursement fédéral et provinciaux. En cas de pandémie galopante, les obstacles à la coordination, la communication ou l'action concertée peuvent avoir des conséquences désastreuses. Aujourd'hui encore, on se pose des questions en matière de coordination, de communication et de mesures à prendre au sujet de cette pandémie au Canada.

Troisièmement, le Canada a choisi une approche par consensus pour répondre aux besoins nationaux dans le domaine de la santé, plutôt qu'une approche plus décisive, rapide et centralisée. En cas d'urgence, surtout lorsqu'on ne peut aboutir à un consensus ou qu'on ne peut l'obtenir suffisamment rapidement, la seule solution, c'est l'action unilatérale. À l'échelle nationale, cela se traduit par une action unilatérale de la part du gouvernement fédéral. Aux États-Unis, par exemple, le gouvernement fédéral a déboursé plus de 9 millions de dollars pour créer des centres de dépistage afin que le programme de sélection des donneurs de sang ne soit pas retardé. De même, le gouvernement australien a acheté du matériel de dépistage du VIH pour éviter que le programme de sélection national soit retardé. Le Canada n'a pris aucune mesure de ce type. Cependant, beaucoup de Canadiens n'ont pas ménagé leurs efforts pour accélérer la mise en oeuvre du programme de sélection des donneurs de sang et pour appliquer les techniques de chauffage du facteur VIII. Ce fut le cas du CCN-SIDA à qui il est parfois arrivé d'outrepasser sa mission de comité consultatif pour prendre la direction des opérations.

Il est important de reconnaître qu'en 1985, cette situation était souvent sérieusement aggravée par l'incertitude entourant de nombreux aspects du sida et de l'infection au VIH, par une mauvaise appréciation des conséquences éventuelles de certaines actions (ou manque d'actions), et par les connaissances incomplètes, les techniques nouvelles mais mal évaluées et l'inexpérience. Autrement dit, il fallait parfois prendre des décisions sans en connaître parfaitement la nécessité, leurs conséquences ou leurs résultats. Par ailleurs, les méthodes traditionnelles d'organisation fondées sur la hiérarchie et la bureaucratie empêchaient la prise de décisions comportant un certain risque.

Quels critères peut-on utiliser pour évaluer cette situation? Mise à part l'analyse des moyens logistiques mis en oeuvre pour assurer l'innocuité du sang et des produits sanguins, trois mots viennent à l'esprit: leadership,

[*Text*]

worked diligently to expedite the availability of safer blood and blood products in Canada, yet heat-treated factor VIII concentrate was not universally available until July 1985 and HIV seronegative blood was not universally available until November 1985. In my opinion, this appears to have resulted, in part, from the complexity of the system that made these materials available; from consensus-seeking rather than imposed action; from insufficient public communication and debate about efforts to make these materials available quickly; and, unlike Alexander confronting the Gordian knot, because no one made it happen quickly enough. This is not to lay blame or accuse anyone but rather, in retrospect, it is to acknowledge that not enough was done sooner. However, this is a retrospective assessment, and one must also wonder whether or not more could have been done and, if so, who might or should have done it.

[*Translation*]

communication et obligation de rendre compte. Un grand nombre de personnes ont oeuvré avec diligence pour faire en sorte que le sang et les produits sanguins disponibles au Canada soient sûrs. Et pourtant, il a fallu attendre le mois de juillet 1985 pour que les concentrés de facteur VIII soient universellement disponibles au Canada. Quant au sang séronégatif, il n'a été disponible dans toutes les régions du pays qu'au mois de novembre 1985. À mon avis, cela s'explique en partie par la complexité du système de distribution de ces produits; par la volonté de recherche et un consensus plutôt que d'imposer des mesures; par l'insuffisance des communications et du débat au sujet des efforts déployés pour mettre ces produits rapidement à la disposition de la population; et parce qu'il ne s'est trouvé personne pour accélérer les opérations en tranchant le noeud gordien, comme l'avait fait Alexandre. Sans vouloir accuser personne, il faut reconnaître que nous avons trop tardé à prendre les mesures nécessaires. Cependant, il s'agit là d'un jugement a posteriori et il est difficile de savoir si des mesures plus énergiques auraient pu y être prises, et qui aurait pu ou dû les prendre.

• 1055

Finally, I'd just like to make some comments about the more recent discussions.

I think during the period of time the screening of blood and heat-treatment of factor VIII was going on there was a sense of business as usual despite an impending crisis. There was also, I think, a very serious concern amongst everyone that the quantity of blood available could fall short of national needs because of the HIV pandemic. People were concerned that donor recruitment and donations would drop because of this epidemic. So there was a sense of trying to reassure the public that it was safe to donate blood and that, despite this risk, receiving blood products, blood transfusions can be life-saving.

At the same time there was the great concern of balancing the quantitative issues about blood adequacy and supply and distribution with the quality of blood.

There was concern about look-backs. This is a very difficult issue simply because of the organization of our health care in Canada. Blood is made available through the Red Cross, it goes to particular institutions that will provide it. Certainly it has been a serious concern, and I think an important one. I think at the same time we do have testing available very widely in Canada—there have been discussions about this in the past. People can go forward, speak with their physicians and get tested very easily, if they have had blood transfusions. So we have the other side of the coin to balance, not only the efforts of seeking out and informing people who have received blood transfusions that they may have been exposed to HIV. At the same time, we do have a national, accessible testing system that people can go to.

Enfin, j'aimerais dire quelques mots au sujet des discussions les plus récentes.

Au moment où l'on s'est mis à contrôler la qualité du sang et à traiter par la chaleur le facteur VIII, je crois que l'on avait le sentiment qu'il fallait, malgré tout, continuer à traiter les affaires courantes en dépit de la crise qui s'annonçait. Je crois aussi que tout le monde avait très peur que l'on ne puisse plus obtenir du sang en quantité suffisante pour répondre aux besoins du pays en raison de la pandémie due au facteur HIV. On avait peur que les dons diminuent et que l'on n'arrive plus à recruter des donneurs du fait de cette épidémie. On a donc voulu, en quelque sorte, rassurer le public et lui faire comprendre qu'il n'était pas dangereux de donner du sang et qu'en dépit des risques, les dons de sang, les transfusions sanguines pouvaient épargner des vies humaines.

Parallèlement, on faisait de gros efforts pour essayer de concilier la nécessité de disposer de sang en quantité suffisante et les impératifs liés à la qualité.

On s'est demandé s'il fallait revenir en arrière. La question est très difficile en raison de l'organisation de la santé au Canada. Le sang est fourni par l'intermédiaire de la Croix-Rouge et va aux établissements qui s'en servent. C'était évidemment un gros sujet de préoccupations, que je juge important. D'un autre côté, je pense que nous avons partout la possibilité de faire passer des tests au Canada—il y a eu des discussions à ce sujet par le passé. Les gens peuvent venir, discuter avec leurs médecins et passer facilement un test s'ils ont reçu une transfusion sanguine. Il nous faut donc aussi considérer l'autre côté de la médaille, car il ne faut pas seulement chercher à informer les gens qui ont subi une transfusion sanguine et qui ont peut-être été en contact avec le facteur VIH. Parallèlement, nous avons aussi un réseau national au sein duquel la population peut se faire facilement tester.

[*Texte*]

As far as whether there might be an inquiry necessary, I would have only one opinion, if I could express it that way, and that is the presumption of it may be, on one side, to ask what has gone wrong, what has happened and so on, who was responsible. But I would also encourage one to reverse the presumption and say, not what we now see will tell us about what happened then; rather, what happened then will tell us about what is happening now—to be forward-looking in an inquiry, to know whether we are prepared for the future if a crisis develops.

Lastly, I think it is important that we review and understand how action develops in the face of such a health crisis. Today I think we do risk the danger that AIDS will become a faceless disease, in the sense that it's a question of who's in charge, where is the leadership. There is concern about funding after more than a decade of AIDS in Canada. We are uncertain how much funding will be available at the national level in the next few years. I think we need enlarged and sustained funding to deal with this problem. The funding that is available runs out this year, and we do not know whether there'll be funding in future years. Presumably, there will be. This is an example of the concerns that we face in dealing with AIDS in Canada.

• 1100

I also think it's very important that the roots and channels and pathways of communication at times seem very fragile and confused. We do not have a single national forum of communication, either in the form of print or journal. I think this is one thing that can be very important to stimulate dialogue and public debate about what is happening in Canada about AIDS and what should be the public responses to it. Thank you.

The Chairman: Thank you very much. I should add, before Dr. Pagtakhan comments, that your testimony will be given as you have read it rather than the written text. All your extra notes will be added and your curriculum vitae will be part of the appendage to it.

Dr. Gilmore: Thank you.

Mr. Pagtakhan: I certainly thank you for your excellent presentation. You have given us a very critical analysis of the situation. You have identified that your analysis is done retrospectively and, of course, we're always better in hindsight. You have equally identified what we're after: what can we learn from the past? In a nutshell, if I have fully discerned your presentation, and correct me if I am wrong, we are not prepared to face the future, if there is another crisis, as fully confident as we would like to be. Is that correct?

Dr. Gilmore: Yes.

Mr. Pagtakhan: Because of that, one suggestion that I could hear from your presentation is that there ought to be a mechanism whereby the federal government, through some institution of it, could provide an immediate leadership action. Is that correct too?

[*Traduction*]

Pour ce qui est de l'utilité d'une enquête, je dirais simplement ceci: On peut penser, d'un côté, qu'il faut se demander ce qui s'est passé, qu'est-ce qui a mal tourné, etc., qui est responsable. J'inciterais cependant tout le monde à faire la démarche inverse, et à ne pas simplement chercher à tirer du présent des informations sur le passé, mais plutôt à essayer de voir si ce qui s'est passé à l'époque nous permet de comprendre ce qui se passe aujourd'hui—j'aimerais que l'on regarde vers l'avenir au cours de cette enquête, afin de voir si nous sommes prêts, au cas où une crise surviendrait à l'avenir.

Enfin, il est important, à mon avis, de réexaminer et de bien comprendre la façon dont nous réagissons face à une telle crise dans le domaine de la santé. Je crois qu'aujourd'hui nous courons le risque que le sida devienne une maladie sans visage, c'est-à-dire que l'on ne sache pas qui sont les responsables, qui a pris la tête de l'action. Le financement est une source de préoccupations alors que cela fait plus de dix ans que le sida sévit au Canada. Nous ne savons pas exactement quel sera le financement supplémentaire disponible au niveau national dans les prochaines années. Nous avons besoin, à mon avis, de plus de crédits et d'un financement garanti face à ce problème. Les crédits disponibles arrivent à échéance cette année et nous ne savons pas si l'on en débloquera d'autres par la suite. J'imagine que oui. C'est là le genre de difficulté que l'on rencontre dans la lutte contre le sida au Canada.

Ce qui est aussi très important, selon moi, c'est que les canaux de communication paraissent parfois très confus. Nous n'avons pas de tribunes nationales de communication, que ce soit un journal ou une revue. Ce serait quelque chose de très important, à mon avis, pour encourager le dialogue et le débat public sur le sida au Canada et sur ce que les pouvoirs publics pourraient faire pour remédier à ce problème. Je vous remercie.

Le président: Merci beaucoup. Je tiens à ajouter, avant de donner la parole à M. Pagtakhan, que c'est votre intervention orale qui sera consignée au procès-verbal et non pas le mémoire que vous avez rédigé. Toutes vos notes explicatives viendront s'y ajouter, ainsi que votre curriculum vitae.

Dr Gilmore: Merci.

M. Pagtakhan: Je vous remercie de votre excellent exposé. Vous avez très bien su faire la critique de la situation. Vous avez bien montré dans votre analyse que nous nous prononçons après coup et, bien entendu, il est toujours plus facile de raisonner a posteriori. Vous avez aussi bien précisé ce que nous cherchons: quels enseignements peut-on tirer du passé? En résumé, si j'ai bien compris votre intervention, et corrigez-moi si je me trompe, nous ne sommes pas prêts à faire éventuellement face à une autre crise avec toute la confiance qui serait souhaitable. Est-ce bien ça?

Dr Gilmore: Oui.

M. Pagtakhan: En raison de cette situation, vous semblez proposer dans votre exposé qu'il y ait un mécanisme permettant au gouvernement fédéral, ou à l'un des organes qui en émane, de prendre immédiatement des initiatives pour montrer la voie. Ai-je raison sur ce point aussi?

[*Text*]

Dr. Gilmore: Yes.

Mr. Pagtakhan: Would you have any recommendation, knowing the current system of government? Should it reside in the ministry of health? Should it be a permanent agency that is not to be created ad hoc when the emergency arises and with all the problems attendant upon creating a new body? What are your thoughts on that?

Dr. Gilmore: I'm not an expert on administration or management, but I would like to answer that indirectly and come back to a more direct answer afterwards. I am not an advocate of using military imagery to describe what goes on in AIDS, but I do think military terms and images can be a very powerful way to analyse situations.

In looking at AIDS, we would want to think about who is in charge; in other words, who is the general? What is the strategy? What are the tactics? What are the logistics, channels of communication, accountability and authority? It goes on and on. I guess the Department of National Defence could give you far more cogent responses to this.

However, that said, I think that when we confront such a complex crisis, there is slowly evolving one characterized by tremendous uncertainty, new knowledge, making decisions that go far beyond the knowledge base we have at the time; that one has to have the ability to recognize the situation and respond to it critically and quickly. I am not certain who should do that and where it should be.

I suppose we do need leadership. It probably could rest, as it probably does today, with a ministry. It may be a new group, though, I always hesitate to think that we need to have new things. Perhaps all it may be, in the lesson we may have most learned, is that we just need to tune the system up that we have and make sure that it works.

Mr. Pagtakhan: The question of a public inquiry has been raised repeatedly. You have certainly given the subject-matter a thorough perusal. From your point of view, would it serve any useful health purpose at this time?

• 1105

Dr. Gilmore: I'm of mixed opinions there. On one side, it would focus attention and analysis and hopefully find some answers that you are now seeking. On the other side, it could be costly, it could lead to trying to identify people who are responsible rather than what I would prefer to see it as, which is more forward-looking and, as you say, seeing what we can learn from the past. I think an inquiry could be very useful if it taught us how to proceed in the future in a better way.

[*Translation*]

Dr Gilmore: Oui.

M. Pagtakhan: Auriez-vous une recommandation à faire, compte tenu de l'organisation actuelle du gouvernement? Est-ce qu'il faut agir au sein du ministère de la Santé? Est-ce qu'il nous faut un organisme permanent, qui ne soit pas simplement créé pour répondre aux besoins pendant une crise, en tenant compte de tous les problèmes liés à la création d'un nouvel organisme? Qu'en pensez-vous?

Dr Gilmore: Je ne suis pas un expert en administration et en gestion, mais je vous répondrais d'abord indirectement avant de vous donner une réponse plus directe. Je ne suis pas un fanatique des comparaisons militaires lorsqu'il s'agit de décrire ce qui se passe dans le domaine du sida, mais je crois cependant que les images et la terminologie militaire peuvent être des moyens très utiles d'analyser les situations.

Lorsqu'on en vient à examiner la question du sida, on veut savoir qui a pris la tête des troupes; autrement dit, qui est le général? Quelle est la stratégie? Quelles sont les tactiques employées? Y a-t-il une logistique, des canaux de communications, des responsabilités et une hiérarchie? On pourrait continuer longtemps comme ça. Le ministère de la Défense nationale pourrait, j'imagine, vous en dire bien plus que moi sur le sujet.

Cela dit, il n'en reste pas moins, à mon avis, que lorsqu'on doit faire face à une crise si complexe, qui évolue lentement en présence de si nombreuses incertitudes, qui fait appel à de nouvelles connaissances, qui amène à prendre des décisions alors qu'on est loin d'avoir alors des connaissances suffisantes; il faut que l'on soit en mesure de reconnaître l'état de la situation et de réagir rapidement en faisant preuve d'un esprit critique. Je ne sais pas exactement qui doit-on charger de cela au sein de quel organisme.

J'imagine que nous avons besoin d'un chef de file. Il faudrait probablement, comme ça l'est aujourd'hui, que ça se passe au sein d'un ministère. Il pourrait s'agir d'un nouveau groupe, même si j'hésite toujours à penser que de nouveaux organes sont nécessaires. Il serait peut-être préférable, compte tenu de la leçon que la plupart d'entre nous ont apprise, je crois, de nous contenter d'apporter certains ajustements au système actuel pour nous assurer qu'il fonctionne bien.

M. Pagtakhan: On a évoqué, à maintes reprises, la possibilité d'une enquête publique. Vous venez de nous faire un compte rendu très complet de la situation. A votre avis, est-ce que ce serait utile, sur le plan de la santé, de procéder ainsi?

Dr Gilmore: J'ai des sentiments partagés. D'un côté, cela nous permettrait de porter toute notre attention sur le problème, de procéder à une analyse et, avec un peu de chance, de trouver certaines réponses aux questions que vous vous posez maintenant. D'un autre côté, cette enquête serait coûteuse, elle pourrait nous inciter à identifier les responsables plutôt qu'à agir dans le sens que je préconise, c'est-à-dire regarder vers l'avenir et essayer de voir, comme vous le dites, quels sont les enseignements que l'on peut tirer du passé. Une telle enquête pourrait nous être très utile, à mon sens, si elle nous enseignait comment mieux agir à l'avenir.

[*Texte*]

That said, I would be concerned about the costs, the time and the effort necessary to do this.

Lastly, I think there's a third factor here. There are many people who feel aggrieved that they have become infected or have been affected so heavily by HIV infection, that action was not taken sooner. At times an inquiry could be an extremely useful forum to deal with these needs and feelings, and to hopefully allow people to move forward in a healing way, in a more consensus-developing, future-looking way.

I'm not really giving you an answer as to whether I'd have it or not, but I would say those would be the three areas.

Mr. Pagtakhan: They are certainly very important considerations as this committee deliberates on that possible recommendation. But you indicated in your presentation on page 6 that many participants felt that the upper levels of health departments did not realize the important significance of AIDS and the future developments likely to occur. Knowing that lesson, obviously those who were in authority to make a decision for the lower levels of the department were the very ones in error in judgment, retrospectively.

Knowing the political nature of our country, where obviously a cabinet minister sort of takes polls and does surveys and all these things, at least knowing that observation and the nature of our political system, wouldn't you think that in fact were we to prevent a future catastrophe, the ideal way would be to establish a permanent agency with a mandate? And hopefully will it be costly, because if there is no agenda, there is no remuneration. What do you say to that?

Dr. Gilmore: I think it would be very useful, particularly from an oversight point of view in ensuring accountability in all areas relating to health and so on. One might even turn it around and go in a little broader fashion and say it would even be the way of responding to emerging problems and crisis situations. That would be particularly useful. I would have no problem with that at all.

I would only want to emphasize in my talk that the situation of the concerns people have expressed that upper levels of government did not always appreciate fully the problem was not unique to Canada. It was seen in many other countries. It was seen even in the medical profession. At the very early stages there were publications citing that we were calling out fires in the middle of cinemas that were loaded with people—this was the equivalent of saying that blood might be infected and so on, and this was by very reputable people in the United States, for instance. There was always a tremendous amount of concern, controversy and so on, and at times a lack of appreciation of the seriousness of the problem.

[*Traduction*]

Cela dit, je me pose des questions au sujet des coûts, ainsi que du temps et des efforts nécessaires pour mener à bien une telle entreprise.

Je crois enfin qu'il y a un troisième élément qui joue dans cette affaire. Bien des gens se sentent lésés après avoir été contaminés ou touchés au plus profond par l'infection due au VIH et ils nous reprochent de ne pas avoir pris des mesures plus tôt. Une commission d'enquête pourrait être une tribune très utile, à l'occasion, pour permettre à ces sentiments et à ces besoins de s'exprimer et, peut-on espérer, pour guérir les plaies, rebâtir un consensus et redonner à ces gens confiance en l'avenir.

Je ne vous réponds donc enfin ni par oui ni par non, je vous dis tout simplement que ce serait là les trois facteurs à considérer.

M. Pagtakhan: Il ya là évidemment des éléments très importants à considérer au moment où notre comité se prépare à discuter d'une recommandation éventuelle. Vous avez toutefois indiqué, à la page 6 de votre mémoire, que nombre d'intervenants ont eu le sentiment qu'au plus haut niveau, les responsables des services de santé ne se sont pas rendu compte de l'importance du sida et de ses possibilités d'évolution à l'avenir. Cette leçon une fois apprise, on peut voir rétrospectivement que ce sont ceux qui avaient le pouvoir de prendre des décisions, pour le compte des échelons inférieurs de responsabilité du ministère, qui ont véritablement commis une erreur de jugement.

Lorsque l'on connaît le caractère politique de notre pays, où un ministre du cabinet se contente, de toute évidence, de procéder par voie d'enquête ou de sondage ou selon d'autres méthodes de ce genre, lorsque l'on a fait du moins cette observation et que l'on connait le caractère de notre régime politique, ne pensez-vous pas qu'en réalité, si nous voulions éviter une catastrophe à l'avenir, l'idéal serait de créer un organisme permanent doté d'un mandat? On peut même souhaiter qu'il coûte cher, parce que ce sont les organismes qui n'ont pas de programme qui ne demandent pas d'argent. Qu'en pensez-vous?

Dr Gilmore: Je pense que ce serait très utile, surtout avec le recul, pour obliger, par exemple, les services de la santé à rendre des comptes dans tous les domaines. On pourrait même aller plus loin et dire que ce sera encore là le meilleur moyen de faire face aux problèmes qui se présentent et aux situations de crise. Ce serait particulièrement utile. Je n'ai rien à y redire.

Je tiens simplement à insister ici sur le fait que ce n'est pas seulement au Canada que les hauts responsables du gouvernement n'ont pas toujours su apprécier toute l'ampleur du problème. On l'a vu aussi dans bien d'autres pays. On l'a même vu au sein de la profession médicale. Au tout début, on nous a même reproché de crier au loup parce que nous laissions entendre que le sang pouvait être contaminé, par exemple, et ces critiques venaient de gens jouissant d'une grande notoriété aux États-Unis. Les préoccupations ont toujours été nombreuses, il y a eu beaucoup de polémiques et parfois, on a pas toujours su bien apprécier la gravité du problème.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: Now I would like to get an extra dose of free consultation from you. You come from a faculty of medicine, ethics and law—a good combination for a faculty—and those are the very systems in the country that ought to be involved when we determine compensation for victims. Inadvertently it happened or what have you, and even without the question of negligence, if we set it aside for the moment because this is not the purview of this committee, from your expertise, how shall we address the issue of just redress and compensation for the victims of the tainted blood tragedy?

• 1110

Dr. Gilmore: First, I think we have to take it very seriously and decisively and say that there is concern and we must address it. We must look as if we recognize and support the concerns of people. We're dealing very often with very deep feelings, unconscious senses, at times. To me it's a very symbolic disease with a lot of suffering in it, and I think we first must deal with that issue. That you can address it simply by money is not the concern. I think it's really to address that people get ill, and we must address that issue. This is also the sense of being wronged and so on, and that again must be addressed.

How should we do it, and who should do it? Perhaps an inquiry would be one way to look at this whole issue, to review the whole problem. That would possibly be the simplest way, to bring a group of people together who could sit around the table and work this out very well, take the information that's necessary, pull it together and make recommendations.

Mr. Pagtakhan: That's a very helpful suggestion. Thank you.

The Chairman: Thank you, Dr. Pagtakhan. Mr. Axworthy.

Mr. Axworthy: Dr. Gilmore, you've been here a few times on these issues, probably as many times as any other witnesses.

In your presentation you talked about the uncertainty back in 1985, and we can go back that far, about aspects of HIV infection and AIDS. You referred to the underappreciation of the potential consequences of doing things and not doing things and the lack of complete knowledge, or people not being entirely sure of what technology might be useful and so on. Could you elaborate a little bit on that? How much uncertainty or how much dispute was there within the medical community beginning to specialize in this area at the time?

Dr. Gilmore: There are several examples of this. The first was just to recognize that blood could be infected and spread easily. There were people who had the vision to see this was a likely possibility. Yet you can find in the

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Laissez-moi maintenant prolonger un peu cette consultation gratuite avec vous. Vous appartenez à une faculté de médecine, d'éthique et de droit—ce qui est une excellente combinaison pour une faculté—et c'est justement à cet ensemble de disciplines qu'il faudrait faire appel dans notre pays, pour fixer l'indemnisation des victimes. Ce qui est fait est fait, et en mettant de côté pour l'instant la question de l'attribution de la faute, car ce n'est pas là le rôle de notre comité, pourriez-vous nous dire, en faisant appel à vos compétences, ce que nous pourrions faire pour accorder une juste réparation aux victimes et régler la question de l'indemnisation à la suite de cette tragédie du sang contaminé?

Dr Gilmore: Tout d'abord, je crois qu'il nous faut aborder le problème de front, dire qu'il y a un problème et le régler. Il faut que l'on sache que nous tenons compte des préoccupations des gens et que nous les prenons en charge. Nous avons à faire souvent à des sentiments très profonds, parfois inconscients. C'est une maladie qui m'apparaît très symbolique et qui entraîne beaucoup de souffrances et, à mon avis, c'est cette question qu'il faut aborder en premier lieu. L'argent n'est pas le problème. Ce qu'il faut, c'est s'occuper véritablement de la maladie, des gens qui sont malades. Il y a aussi le sentiment qu'un tort a été commis; et ça aussi c'est une question qu'il faut aborder.

Comment le faire? Qui doit le faire? L'une des façons d'y parvenir, de réexaminer l'ensemble du problème, est peut-être de procéder à une enquête. Ce serait peut-être la façon la plus simple; demander à un groupe de personnes de s'asseoir autour d'une table et de se pencher avec soin sur les problèmes, de tirer l'information nécessaire et de faire des recommandations.

M. Pagtakhan: C'est une proposition très utile. Je vous remercie.

Le président: Merci, monsieur Pagtakhan. Monsieur Axworthy.

M. Axworthy: Docteur Gilmore, ce n'est pas la première fois que vous comparaissez devant nous pour nous parler de toutes ces questions; vous êtes probablement l'un des témoins que nous avons entendu le plus souvent.

En faisant votre exposé, vous nous avez parlé de l'incertitude qui régnait en 1985, puisqu'il est possible de remonter jusqu'à cette date, en ce qui a trait à la contamination par le VIH et au sida. Vous nous avez parlé de la sous-estimation des conséquences potentielles de ce que l'on pouvait faire ou ne pas faire à l'époque, et du manque de connaissances fiables, du fait que les responsables n'étaient pas sûrs de telle ou telle technique, par exemple. Pourriez-vous nous en dire un peu plus à ce sujet? Quel était le degré d'incertitude et les conflits qui régnaient dans les milieux médicaux qui commençaient à se spécialiser dans ce domaine à l'époque?

Dr Gilmore: On peut citer plusieurs exemples. En premier lieu, il y a la question de savoir si le sang pouvait être contaminé, et si la maladie pouvait se répandre facilement. Il y avait des gens qui en n'entrevoyait la

[*Texte*]

literature—and I'd refer to one of the references in the talk here, *History of AIDS* by Merko Grmek, in note 2. He refers to some of the controversy and the difficulties about who might be correct in their projections of where things were going.

The second was there was very little data at the time. We were essentially dealing with the first cases of AIDS being reported in Canada in 1982. At the time that the possibility of infection was being discussed, I think there was only one child who had hemophilia who had either developed illness or actually perhaps died from it.

There was the question of tests. How good were they? Would we miss much? Would we improve that much? Would they be cost-effective? These debates went on all the time.

There was the inability to determine whether we would begin to fall short in the amount of blood we would collect, so we would have a crisis at that level.

On the other hand, we had the concern represented by the alternative testing site dilemma, which is that people were being asked to exclude themselves from donating blood if they had in any way been exposed to AIDS or in any way might be a carrier of it. If we suddenly made testing available, might people then go in, rather than to donate blood, to get tested? If the test was not perfect, we might actually increase the problem of infection rates in the blood supply. So the argument was to have testing available outside the Red Cross's blood collection centres.

The idea was to have it in doctors' offices across the country, clinics, whatever. The problem there was that we had to develop educational physicians. We had to have the mechanisms in place whereby they could order a test, some lab would do the test, and the results would come back. Again, there was a whole series of complex delays, but the argument underneath that was how much impact there would be on the blood supply if we didn't have these, or if we did.

• 1115

There were the discussions about needing to inform people who were found to be infected when they donated blood. But again, there was concern that until testing was readily accessible outside in the same conditions that it would be available within the Red Cross—universally available, easily accessible, confidential, at no cost—then people might go to the Red Cross to be tested. So there was a whole series of very complex concerns going on.

Then there was the question about what technology to use, which one was good, how good was it, so on, this new machine, that new particular format of testing. It was really a great concern at the time.

[*Traduction*]

possibilité. Il y a pourtant des références chez les chercheurs—et je vous renvoie à l'un des ouvrages dont je parle ici, *History of AIDS* de Merko Grmek, à la note 2. Ce dernier fait état de certaines polémiques et des difficultés de faire des prévisions exactes concernant la situation à l'avenir.

Il y a aussi le fait que l'on disposait de très peu de statistiques. Nous parlons pour l'essentiel des premiers cas de sida qui ont été signalés au Canada en 1982. À l'époque, on discutait de la possibilité d'une contamination; il y avait je crois un enfant hémophile qui avait déjà contracté la maladie ou qui peut-être en était déjà mort.

Il y avait la question des tests. Quelle était leur fiabilité? Passait-on à côté de beaucoup de choses? Qu'est-ce qu'il était possible d'améliorer? Est-ce qu'ils allaient être rentables? Ces questions étaient débattues constamment.

Il y avait aussi la possibilité de savoir si nous n'allions pas manquer de sang lors des collectes, et devoir faire face à une crise à ce niveau.

Il y avait d'un autre côté les préoccupations posées par le recours éventuel à des tests en des lieux distincts; pour faire en sorte que les gens s'abstiennent d'eux-mêmes de donner du sang s'ils avaient d'une façon ou d'une autre été exposés au virus du sida, ou s'ils risquaient d'en être porteurs. À partir du moment où l'on mettait soudainement des tests à sa disposition, est-ce que la population allait les passer et, plutôt que de donner du sang, se soumettre à des tests? Si les tests n'étaient pas parfaits, nous risquions en fait d'aggraver le problème posé par les réserves de sang contaminé. Il s'agissait donc de se résoudre à faire passer des tests en dehors des centres de collecte du sang de la Croix-Rouge.

L'idée était de le faire dans les cabinets des médecins à l'échelle du pays, dans les cliniques, partout. La difficulté était alors de disposer de médecins spécialisés. Il nous fallait mettre en place des mécanismes permettant de faire en sorte que dès qu'un test était commandé, certains laboratoires s'en chargeraient et renverraient les résultats. Là encore, il y avait toute une série de décalages complexes entraînant des retards; toutefois on discutait à l'époque pour savoir quelles allaient être les répercussions sur l'approvisionnement en sang de la présence ou de l'absence d'un tel mécanisme.

Il y avait des discussions concernant la nécessité d'informer les donneurs lorsque l'on constatait que leur sang était contaminé. Mais, là encore, on voulait qu'en attendant que les tests puissent être administrés à l'extérieur dans les mêmes conditions qu'ils l'étaient à la Croix-Rouge—universalité et facilité d'accès, confidentialité et gratuité—que les gens puissent aller se faire tester à la Croix-Rouge. Il y avait donc toute une série de préoccupations très complexes.

Il y avait aussi la question de la technique. Qu'est-ce qui était bon? Jusqu'à quel point? etc, les nouveaux appareils, telle ou telle façon nouvelle d'effectuer les tests. C'était là en fait un grand sujet de préoccupation à l'époque.

[*Text*]

I think people were doing something that I would call "business deciding"—in other words, incomplete information but you are making a decision, asking if this will go forward and help the business grow and develop. I don't mean to refer to blood collection as a business, but it's a business-making decision where you really don't have the full information you want.

Mr. Axworthy: Within the context of that uncertainty in almost all aspects, how did NAC-AIDS give its advice? Was its advice at all times consistent, would you say? How well informed would you say that advice was?

Dr. Gilmore: You'd have to ask others whether or not it was, because last year I was chair of the committee and I'd always like to think we were perfect. Joking aside, I think we were reasonably consistent. I think we saw the problems. It was heavily a medical, clinical type of committee at the time, a technical committee. I guess it was criticized later for not being sufficiently attuned to many of the social issues of the country. However, I think it had a mixture of people on it who could address this issue quite well, and I think it probably was reasonably consistent.

The difficulty was that a lot of the decision-making that needed to be done had nothing to do with NAC-AIDS. It was purely an advisory committee. This was decision-making, as you heard this morning and in earlier testimony, within the Red Cross, decision-making within Health and Welfare and so on. I think what we ended up trying to do at times was to push people along by putting task forces together that generate useful information and stop some of the roadblocks or obstacles that might be there.

Mr. Axworthy: To what extent was your advice heeded?

Dr. Gilmore: I think it was heeded along the way. I'm not sure, and this is the concern I have had consistently, why things did not move more quickly. Was it that we did not pressure and push hard enough? Was it that there was too much inertia in the system? Was it just that the communications weren't effective? I think no one was willing to take a dramatic stand at the time, to demand and force. I think people also saw the complexity as somewhat bewildering, and trying to move it along took a huge amount of time. Trying to get a committee together, trying to get people to move together and so on was very difficult.

I think it was heeded, but I'm not sure whether the advice we gave shouldn't have been different. . .simply told someone to get it done. We can give you technical support, we can give you advice, we can pull together the groups, but someone somewhere has to make sure it gets done and done quickly.

[*Translation*]

Je crois que les responsables prenaient à l'époque ce que j'appelerais «des décisions d'entreprise»—autrement dit, qu'ils prenaient des décisions sur la foi d'informations incomplètes, en se demandant dans quelle voie il convenait de s'engager pour aider l'entreprise à croître et à se développer. Je ne veux pas dire par là que la collecte du sang soit une entreprise commerciale; toutefois il y a des décisions d'entreprise à prendre lorsque l'on n'a pas toute l'information dont on souhaiterait disposer.

M. Axworthy: Pour ce qui est de cette incertitude dans presque tous les domaines, quels sont les conseils qu'a fourni le CCN-SIDA? Est-ce que ses conseils ont toujours été cohérents, à votre avis? Quelle était la qualité de l'information correspondante, selon vous?

Dr Gilmore: Il faudrait que vous le demandiez à d'autres que moi parce que j'étais président de ce comité l'année dernière, et j'aime à penser que nous avons toujours été parfaits. Blague à part, je crois que nous avons fait preuve d'une certaine cohérence. À mon avis, nous avons toujours eu des problèmes. Il s'agissait à l'époque d'un comité très technique, fortement axé sur l'observation clinique et médicale. Je crois qu'on lui a reproché par la suite de ne pas avoir été suffisamment à l'écoute des questions de société. Il regroupait cependant à mon avis un certain nombre de gens en mesure de bien comprendre la question, et je crois qu'il a agit de manière assez cohérente.

Le problème, c'est qu'un grand nombre des décisions qu'il fallait prendre n'avait rien à voir avec le CCN-SIDA. Ce comité était purement consultatif. Il y avait des décisions à prendre, vous l'avez entendu ce matin lors d'un témoignage antérieur,à la Croix-Rouge, à Santé et Bien-être, etc. Je crois que nous avons fini parfois par essayer de faire bouger les gens; de mettre sur pied des groupes d'études permettant de fournir des informations utiles, et d'enlever les obstacles ou les entraves qui pouvaient exister.

M. Axworthy: Jusqu'à quel point a-t-on écouté vos conseils?

Dr Gilmore: Je crois qu'ils ont fini par être écoutés. Je ne sais pas exactement, et ce fut toujours là pour moi un sujet de préoccupation, pour quelle raison les choses n'ont pas avancé plus rapidement. N'a-t-on pas fait suffisamment de pressions et incité suffisamment les gens à bouger? Y a-t-il une trop grande inertie au sein du système? Est-ce tout simplement parce que les communications n'étaient pas efficaces? Je crois que personne à l'époque n'était prêt à prendre le taureau par les cornes; à exiger, et à forcer le cours des choses. Je crois que les gens se sont par ailleurs sentis impuissants face à la complexité de cette situation et qu'il a fallu du temps pour faire bouger les choses. Essayer de rassembler un comité, essayer de coordonner l'action des responsables; tout cela a été très difficile.

Je pense que nous avons été écoutés, mais je ne suis pas sûr que les conseils que nous avons donnés n'auraient pas dû être différents. . . Qu'il n'aurait pas fallu tout simplement dire à quelqu'un ne faire le nécessaire. Il fallait accorder notre appui technique, donner des conseils, rassembler les gens; mais en outre faire en sorte que quelqu'un, quelque part, s'assure que le nécessaire serait fait, et rapidement.

[*Texte*]

Mr. Axworthy: In regard to one specific piece of advice about ELISA testing, what about that? How did that fit in with this?

Dr. Gilmore: The ELISA test is very standard technology today for dealing with this. It's a very good test, very sensitive, and relatively it's quite specific. There was concern at the beginning when this was developed, but we had expertise in-house at Health and Welfare to evaluate it. Robert Gallo in Washington sent up batches of virus to Canada so that we could make up our own tests. Since July or August of 1984 such testing was available through Health and Welfare on request by physicians across the country. There was growing expertise in it. Nevertheless, that's different from the commercial products where you end up getting into manufacturing quality and so on. That took time to deal with.

• 1120

The other problem was there was no real gold standard. This is a screening test, a test just to identify that something might be wrong. From there, one takes the blood and subjects it to other tests, so-called confirmatory tests, to confirm whether or not the early test is correct. It is designed to be very, very sensitive—so sensitive, in fact, that it tends to overdetect infection, but that's okay because you have a secondary backup system. At the time, of course, the backup system was even less developed than the ELISA was, so we did not have a gold standard to rely on and say how things are going. It was all very new. All we could do was take large groups of people who had disease of various sorts and test it out and so on.

So basically you were working at that interface where new knowledge was being generated that had to be put into place immediately. That was part of the uncertainty.

Mr. Axworthy: NAC-AIDS recommended against that test in the beginning, did it not, or the implementation of it?

Dr. Gilmore: No, not at all. As I said here, in August 1984 the Red Cross wrote to NAC-AIDS asking if it would assist the plan. We put together a task force to look at what the problems might be, how things might go together, and what was necessary. We demanded an implementation plan from Red Cross. We had no authority to do such, but it was in a gentleman's way; they agreed and they complied. By March of that year we had the implementation plan and we approved it. I don't think there was ever any concern that way.

[*Traduction*]

M. Axworthy: Pour ce qui est des conseils portant précisément sur le test ELISA, qu'est-ce qu'il faut en penser? Comment s'insère-t-il dans toute cette problématique?

Dr Gilmore: Le test ELISA est une technique très au point à l'heure actuelle. C'est un excellent test, très sensible et relativement bien spécialisé. On a eu quelques préoccupations au moment où il a été conçu, mais nous avions des gens compétents au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social pour l'évaluer. Robert Gallo, à Washington, a envoyé des lots de virus au Canada, pour que nous puissions effectuer nos propres tests. Depuis les mois de juillet ou d'août 1984, ces tests sont faits par Santé et Bien-être Social Canada pour le compte de tous les médecins qui le demandent. Les compétences étaient de plus en plus nombreuses. Toutefois, ce n'est pas la même chose qu'une production commerciale lorsqu'il faut s'attaquer à des questions comme la qualité de la fabrication, par exemple. Il a fallu du temps pour régler ces problèmes.

L'autre problème, c'est que nous n'avions pas véritablement d'étalons de référence. C'est un test de dépistage, qui sert simplement à déceler ce qui éventuellement ne va pas. À partir de là, il faut prendre les échantillons de sang et les soumettre à d'autres tests; des tests de confirmation, pour confirmer ou non le premier diagnostic. De par sa conception, ce test est très sensible—si sensible qu'il a tendance en fait à surdéterminer les cas de contamination, ce qui ne pose pas de problème parce qu'il y a un système secondaire de confirmation. À l'époque, évidemment, le système de confirmation était encore moins développé que le test ELISA, de sorte que nous n'avions pas d'étalons de référence sur lesquels nous fonder pour savoir où nous en étions. Tout était très nouveau. Tout ce que nous pouvions faire, c'était de faire passer des tests à un grand nombre de personnes ayant des maladies de toutes sortes, par exemple.

Nous étions en fait dans cette espèce de période transitoire au cours de laquelle de nouvelles connaissances apparaissent qui doivent faire l'objet de mesures immédiates. Cela faisait partie de l'incertitude.

M. Axworthy: Dans ses recommandations, le CCN-SIDA s'est opposé au départ à ce test, n'est-ce-pas; ou à sa mise en application?

Dr Gilmore: Non, pas du tout. Comme je l'ai dit ici, en août 1984, la Croix-Rouge a écrit au CCN-SIDA pour lui demander de l'aider à mettre en place le projet. Ensemble, nous avons mis sur pied un groupe d'études chargé de recenser les problèmes, de voir comment organiser les choses et de prévoir le nécessaire. Nous avons exigé que la Croix-Rouge élabore un plan d'application. Nous n'en avions pas le pouvoir, mais cela s'est fait à l'amiable; elle a accepté et a respecté nos exigences. En mars de cette même année, nous avons reçu le plan d'application et nous l'avons approuvé. Je ne crois pas qu'il n'y ait jamais eu de problèmes sur ce point.

[*Text*]

Our concern was that testing would go on in the Red Cross without a parallel set of testing outside. You could start blood screening without it, and we recognized that and accepted that, but the problem was to pressure provincial governments to ensure that testing was available outside the Red Cross at about the same time so that there would be no delays and no obstacles that way.

Mr. Axworthy: If you had it over again, is there anything you would have done differently? Often you have tried to come to decisions in a more consensus-oriented way. How did that work?

Dr. Gilmore: I think it was a reflection that as an advisory committee, one has to give advice and cannot execute or authorize a lot of activities. I think we tried to put as much pressure as we could and tried to move things along as much as we could. I suppose today, looking back on it in hindsight, a more aggressive or assertive approach, more public demanding, more general pressure would have helped greatly.

Perhaps finding people who could have moved the thing along more quickly would have also been helpful. Working harder, doing more... I really don't know the answer, and I think that's why in the text, the last sentence I said is that I'm not sure who should do it. That's one of the concerns I have even to this day. I suppose it's like when you lose a hockey match or a tennis match, you always wonder what went wrong, when it may be that the competition was just a little bit better. This virus might have been a little too tricky for us at the time.

The Chairman: Following on what Mr. Axworthy was questioning, there has been some suggestion that with the division in the Red Cross between the donor system and the transfusion system or the application side of it, some of the delays in decision-making were due to pressure from the gay community, which didn't want to be identified with this, that it would reduce the possibility of donors, that people would be concerned they would test positive. Could you comment on that?

Dr. Gilmore: I'm not particularly aware that the gay community in Canada had great concern about this issue, as much as it had in other countries, particularly in the United States. What I am very aware of is that when the self-exclusion criterion was proposed by the Red Cross in 1983, following what was done again in the United States, there was extreme concern about identifying people who had come from Haiti, that they should exclude themselves from donating blood. There were concerns and claims of racism and discrimination. People were harmed. Coming from Montreal, we heard a lot about this. That was one where I think there was a great amount of concern. I know that Health and Welfare and the Red Cross met with representatives of the Haitian community at that time to try to deal with the issue.

[*Translation*]

Ce qui nous préoccupait, c'était que les tests soient effectués à la Croix-Rouge sans que l'on administre parallèlement des tests à l'extérieur. Il était possible de commencer à dépister le sang en l'absence de ce mécanisme, nous en étions conscients et nous l'avions accepté; toutefois, ce que nous voulions, c'était faire pressions sur les gouvernements provinciaux pour s'assurer que des tests puissent être administrés en dehors de ceux de la Croix-Rouge, à peu près en même temps, pour éviter ainsi les retards et les obstacles.

M. Axworthy: Si vous pouviez revenir en arrière, agiriez-vous autrement sur certains points? Souvent, vous avez cherché à en arriver à des décisions plus consensuelles. Comment cela s'est-il passé?

Dr Gilmore: Il faut bien comprendre qu'un comité consultatif se doit de donner des conseils et ne peut pas exécuter ni autoriser grand'chose. Nous nous sommes efforcés, je crois, de faire pression dans toute la mesure de nos moyens, et de faire avancer les choses autant que nous le pouvions. J'imagine que l'on peut dire aujourd'hui, avec le recul, qu'une démarche plus agressive et plus déterminée, davantage d'exigences exprimées publiquement et le recours de manière générale à plus de pression, auraient été les bienvenus.

Il aurait peut-être fallu aussi savoir trouver des gens en mesure de faire avancer les choses. Travailler davantage, en faire plus... En fait, je ne connais pas vraiment la réponse et c'est pourquoi dans mon document, je dis à la dernière phrase que je ne sais pas exactement à qui il faudrait confier cette tâche. C'est l'une de mes préoccupations encore aujourd'hui. J'imagine que c'est ce qui se passe lorsque l'on perd un match de hockey ou de tennis; on se demande toujours ce qui a mal tourné, alors que c'est parfois l'adversaire qui était tout simplement un peu trop fort. Il se peut que ce virus ait été un peu trop fort pour nous à l'époque.

Le président: Pour enchaîner sur la question de M. Axworthy, on a laissé entendre qu'en raison du cloisonnement au sein de la Croix-Rouge entre le service des donneurs et celui de la transfusion ou de l'application, il y a eu des retards en raison des pressions exercées par la communauté homosexuelle, qui ne voulait pas être montrée du doigt, qui avait peur que les donneurs ne se fassent moins nombreux et que les gens aient peur d'être déclarés positifs lors des tests. Qu'en pensez-vous?

Dr Gilmore: Je ne crois pas savoir que la communauté homosexuelle se serait autant préoccupée de la question au Canada qu'elle l'a fait dans d'autres pays, notamment aux États-Unis. Ce que je sais, par contre, c'est que lorsque le critère d'auto-exclusion a été proposé par la Croix-Rouge en 1983, à la suite là encore de ce qui s'était passé aux États-Unis, on s'est montré extrêmement préoccupé par la nécessité d'identifier des gens originaires d'Haïti, qui devaient ainsi s'abstenir de donner du sang. On s'est beaucoup inquiété, et l'on a parlé de racisme et de discrimination. Les gens se sentaient menacés. À Montréal, on a beaucoup parlé de la question. Ce fut là à mon avis un grand sujet de préoccupation. Je sais que les responsables de Santé et Bien-être social Canada et de la Croix-Rouge ont rencontré à cette époque les représentants de la communauté haïtienne pour essayer de remédier à la situation.

[*Texte*]

• 1125

Otherwise, I wasn't particularly aware of the gay community having concern that way. In fact, I would turn it around and say that many people who have worked hard to deal with AIDS in Canada and the United States and elsewhere have come from the gay community. I think it may be a misrepresentation to consider that they have actually had a negative influence. That said, I recognize that individuals at times may feel otherwise, but that would be a general impression.

The Chairman: Could you give me a brief description of the level of awareness of AIDS in the gay community in 1983, 1984, 1985? It would probably be universally known in 1985, but at this time—

Dr. Gilmore: In Canada, yes.

I think from 1982 to 1984 there was still a fair amount of denial in some parts of the gay community. It was in 1983, I believe, that AIDS Vancouver and a community group in Montreal and the AIDS Committee of Toronto started. That was the start of community involvement in a visible way. By 1985 there were proposals for the Canadian AIDS Society to start up.

I think there was awareness, a patchy awareness, not complete. There was information going out to what I would call the identified gay community. There were not as many efforts to reach into the more widespread gay community, and that was in particular, I think, because of insufficient funding at the time to develop education programs and so on. The communities had not really rallied around in as tight a way. There was an AIDS conference in 1985 in Montreal that was to bring together a lot of the community people dealing with this, community groups and so on. Education information was being produced by community groups across the country by then. There was, I would say, a fair amount of information.

There was behaviour change going on in some areas. There was also debate about things like closing bathhouses and various things like this. There was concern expressed about confidentiality of information, disclosure of testing results being discussed at the time.

I think it was a mixture across the country. When you got to very remote areas there was probably very little awareness; when you got into central, very metropolitan areas of Canada, particularly amongst the identified gay community, you would find there was good awareness. Whether that was related to behaviour change or associated with it is another issue, but I think there was good awareness.

The Chairman: Could you answer me a technical question on the sensitivity of the ELISA test—false-positives, specificity. . .?

[*Traduction*]

Sinon, je n'ai pas vraiment l'impression que la communauté gay ait fait part de ce genre de préoccupation. En fait, je dirais le contraire en faisant remarquer que bien souvent, les gens qui ont fait le plus pour la lutte contre le sida au Canada, aux États-Unis et ailleurs, appartiennent à la communauté homosexuelle. Je pense que ce serait une erreur que de penser qu'ils ont exercé une influence négative. Cela dit, je reconnais que chacun peut avoir son opinion à l'occasion, mais je vous fais part d'une impression générale.

Le président: Pouvez-vous m'indiquer rapidement ce que l'on connaissait au sujet du sida dans la communauté homosexuelle en 1983, en 1984 et en 1985? La situation était probablement connue de tous en 1985, mais à cette époque. . .

Dr Gilmore: Au Canada, oui.

Je crois qu'entre 1982 et 1984, dans certains milieux homosexuels, on se refusait encore dans une certaine mesure à voir les choses en face. C'est en 1983, je crois, que le Groupe sida de Vancouver, un groupement de la communauté à Montréal ainsi que le Comité sur le sida de Toronto se sont créés. C'est à partir de ce moment-là que la communauté a commencé à s'impliquer de manière visible. En 1985, des propositions ont été lancées en vue de la constitution de l'Association canadienne du sida.

Je crois qu'il y avait une prise de conscience, partielle, incomplète. L'information passait dans ce que j'appellerais la communauté homosexuelle déclarée. Les efforts qui ont été faits pour s'adresser à la communauté homosexuelle plus élargie n'ont pas été aussi nombreux; c'était dû en particulier, à mon avis, au fait que les crédits étaient insuffisants à l'époque pour mettre en oeuvre des programmes de sensibilisation, par exemple. Les communautés n'avaient pas encore véritablement entrepris de se serrer les coudes. On a organisé en 1985 à Montréal une conférence sur le sida qui devait rassembler tous les gens de la communauté s'intéressant à la question, les groupements communautaires, etc. À cette époque, des groupements communautaires avaient entrepris à l'échelle du pays de donner de l'information et de sensibiliser les gens. Je dirais que l'information était assez développée.

Les comportements commençaient à changer dans certains secteurs. On discutait de la possibilité de fermer les saunas, par exemple, et d'autres choses de ce type. On se préoccupait de la confidentialité de l'information, de la divulgation des résultats des tests, et l'on évoquait ces questions à l'époque.

La situation n'était pas la même, à mon avis, selon les régions du pays. Dans les régions très éloignées, la prise de conscience était probablement très faible; toutefois, dans le Centre ou dans les grandes métropoles du Canada, notamment au sein de la communauté homosexuelle déclarée, on pouvait constater qu'il y avait une très bonne information. Cela ne veut pas dire pour autant que les comportements avaient changé, ou qu'il y avait eu d'autres répercussions; mais je pense que l'information était bonne.

Le président: J'aimerais avoir une réponse sur la question très technique de la sensibilité du test ELISA—les faux positifs, la spécificité. . .?

[*Text*]

Dr. Gilmore: I am not an expert on this, so I would say—

The Chairman: If I look at your curriculum vitae, I would have thought you knew everything.

Dr. Gilmore: I am not sure. I most know what I don't know.

To come back, the tests have evolved over the years with greater improvement and precision and manufacturing quality, etc. I would say today that the ELISA test is about 99.7% to 99.9% sensitive, if not higher. It is almost the same for specificity.

Sensitivity means how often you will detect something being positive or being infected when a person is infected. Specificity means that you won't mislabel someone as being positive when they are not infected. When you take the combination of that plus the second-level test, the chances of getting a false positive test today are what one might almost call trivial in one way. It's probably 1 in 150,000 or so tests.

• 1130

The Chairman: There is just one other question. Page 6 of your protocol says: "Even today, there is a concern about the coordination, communication and action in response to this pandemic in Canada." Are you referring primarily to AIDS in the general population but not to the spread through transfusion?

Dr. Gilmore: It would be more directly to AIDS itself as the issue in addressing this, yes. As I say, there are concerns about where our future funding is going. It is difficult to see the face of who is in charge of AIDS in Canada. We do have an AIDS secretariat, but in my experience most people don't even know its telephone number. We don't have a sense of a centralized, localized. . .here we are—we are aware and responding to all issues. We also perhaps have similar things at a provincial level. There may be similar types of concerns there.

Mr. Pagtakhan: Mr. Chairman, I would like to start from the angle—because I made the same observation—that while you had made the acknowledgement that it relates to the AIDS issue before the country today, certainly it is inherently linked with our blood system. Is that correct?

Dr. Gilmore: Yes.

Mr. Pagtakhan: If that were so, the Canadian Blood Agency, in its appearance before the committee, indicated that part of the minister's mandate for the creation of this corporation was, if I can quote: "to direct, coordinate and finance the various elements of the Canadian blood system". So what you have told us today is, from your point of view, that even the Canadian Blood Agency, knowing its mandate, is not the answer to the problems we have identified today. Is that a correct assessment?

[*Translation*]

Dr Gilmore: Je ne suis pas un expert dans ce domaine, je vous répondrais donc. . .

Le président: En prenant connaissance de votre curriculum vitae, j'ai pensé que vous saviez tout.

Dr Gilmore: Je n'en suis pas si sûr. Je sais surtout que je ne sais rien.

Pour en revenir aux tests, ces derniers ont évolué au fil des années et se sont améliorés aux plans de la précision, de la qualité de fabrication, etc. Je dirais qu'à l'heure actuelle la sensibilité du test ELISA est de 99,7 p. 100 à 99,9 p. 100, sinon davantage. Il en va pratiquement de même pour la spécificité.

Par sensibilité, on entend la possibilité de déceler qu'un test est positif ou qu'une personne a été contaminée. La spécificité fait en sorte que l'on évite de qualifier quelqu'un de positif lorsqu'il n'a pas été contaminé. Lorsque l'on combine ce résultat à celui des tests secondaires, la possibilité de trouver un faux positif dans un test est pratiquement devenue négligeable aujourd'hui. Elle est probablement de 1 sur quelque chose comme 150 000 tests.

Le président: Une dernière question. À la page 6 de votre protocole, vous nous dites: «Aujourd'hui encore, on se pose des questions en matière de coordination, de communication et de mesures à prendre au sujet de cette pandémie au Canada.» Est-ce que vous faites allusion précisément à l'épidémie de sida dans la population en général, ou à sa diffusion par l'intermédiaire de la transfusion sanguine?

Dr Gilmore: Il s'agit en fait de traiter plus précisément de la question du sida en général, oui. Comme je vous l'ai dit, on s'inquiète des crédits qui seront accordés à l'avenir. Il est difficile de voir qui est responsable de la lutte contre le sida au Canada. Nous avons un secrétariat concernant le sida, mais je sais par expérience que la plupart des gens n'en connaissent pas le numéro de téléphone. Nous n'avons pas cette centralisation, cette spécialisation. . . Voilà où nous en sommes; nous prenons connaissance de toutes les questions et nous cherchons à y répondre. Il est possible que l'on ait le même service à l'échelle provincial. Les préoccupations sont peut-être les mêmes à ce niveau.

M. Pagtakhan: Monsieur le président, j'aimerais aborder la question sous ce même angle—parce que j'ai fait la même observation—en reprenant ce que vous venez de dire, à savoir que le problème que pose le sida à notre pays aujourd'hui, est bien évidemment étroitement lié à notre filière du sang. Vous êtes d'accord?

Dr Gilmore: Oui.

M. Pagtakhan: Pourtant, lorsqu'elle a comparu devant notre comité, l'Agence canadienne du sang a indiqué que lors de sa création, le ministre lui a confié en partie le mandat, je cite: «de diriger, de coordonner et de financer les différents secteurs de la filière canadienne du sang». Vous venez donc de nous dire aujourd'hui qu'à votre avis, même l'Agence canadienne du sang, en dépit de son mandat, n'apporte pas la bonne réponse au problème que vous venez d'exposer. Est-ce bien ça?

[*Texte*]

Dr. Gilmore: Yes and no. Yes, in that if what we heard earlier was that they do not have the power to demand or change the services rendered. They may have the carrot, as it were, in financing, but they may not have the stick in the sense of direct authority of management level of the blood system. I don't know; I would defer to them to answer that. That would be one side of the answer.

The other side is that a lot of the things we saw went far beyond that—quality of testing, approval of testing, the availability of getting tests here in Canada, for instance, the issue of testing outside the Red Cross. This all would go far beyond what the Canadian Blood Agency today would probably be dealing with. They might be mandated by Health and Welfare to deal with such issues if it were to arise again, but I would say that only in dealing with the day-to-day operations of the Red Cross, perhaps they would be linked in and be able to answer it.

I think AIDS goes far beyond simply one agency or one group. It tends not to respect boundaries or borders. It's a question of someone having a higher perspective, looking down on all aspects of it.

Mr. Pagtakhan: That is what I qualified with the Canadian Blood Agency when it appeared before us, that the mandate emanates not from the federal health minister but from the ten ministers of health across the country, including those from the territories, including from the federal government, and they do not know who is the ultimate leader. In other words, it is a consensus leader back to the same situation we had seen, and I am glad you were able to identify it for us.

I have wondered in fact whether there is a possibility to consider that an agency of today—and this is bold verbalized thinking—the issue of relevance and redundance has to be raised, as you seem to have suggested and Dr. Gail Rock indicated as well—the weakness of the system, the organizational structure.

In trying to respond to a question about what went wrong with a hockey game, I think you were trying to emphasize the point even more that you are concerned when a hockey game is lost if it is your team. The team can play again, but once infected a patient remains infected forever, if not facing imminent death.

• 1135

I would like to ask a question you may have answered already. Was there avoidable delay during that critical period between donor screening and testing for HIV by the Red Cross, yes or no?

Dr. Gilmore: It was avoidable delay.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

[*Traduction*]

Dr Gilmore: Oui et non. Oui, car comme je vous l'ai dit tout à l'heure, elle n'a pas le pouvoir d'exiger des services, ou de modifier ceux qui sont dispensés. Elle a peut-être la carotte, sur le plan du financement, mais elle n'a pas le bâton que constituerait le pouvoir d'administration directe de la filière du sang. Je ne sais pas; je la laisserais vous répondre sur ce point. C'est la première partie de ma réponse.

La deuxième partie de la réponse, c'est qu'il faut aller bien plus loin sur un grand nombre de points: La qualité des tests; l'homologation des tests; la possibilité de subir des tests ici au Canada, par exemple; la question de l'administration des tests en dehors de la Croix-Rouge. Tout cela irait bien plus loin que ce que peut probablement faire à l'heure actuelle l'Agence canadienne du sang. Elle pourrait être mandatée par Santé et Bien-être social Canada pour aborder ces questions si celles-ci se posaient à nouveau; je dirais toutefois que ce n'est qu'en s'impliquant dans les activités quotidiennes de la Croix-Rouge qu'elle pourra éventuellement s'intégrer au système, et faire face à notre situation.

À mon avis, le sida déborde des compétences d'un organisme unique ou d'un groupe en particulier. Il a tendance à ne respecter aucune frontière. Il s'agit de faire en sorte que quelqu'un voit les choses de plus haut pour examiner l'ensemble de la situation.

M. Pagtakhan: C'est la réserve que j'ai faite lorsque l'Agence canadienne du sang a comparu devant nous, en lui faisant remarquer que son mandat lui a été confié non pas par le ministre fédéral de la Santé, mais par les dix ministres de la Santé du pays, y compris ceux des Territoires, y compris celui du gouvernement fédéral, sans que personne ne sache qui est en définitive le véritable responsable. Autrement dit, c'est la voie consensuelle telle que nous l'avons connue jusqu'à maintenant; et je suis content de voir que vous avez bien cerné le problème à notre intention.

Je me demande en fait si lorsque l'on envisage la création d'un organisme aujourd'hui—et je laisse ici le cours de mes pensées—il ne faudrait pas se poser la question de la pertinence et des doubles emplois que vous avez évoquée; comme semble d'ailleurs l'avoir aussi évoquée le Dr Gail Rock—en fonction des faiblesses du système, de la structure de l'organisation.

Quant à se demander ce qui a mal tourné au sujet du match de hockey, je pense que vous avez d'autant plus raison d'insister sur ce point lorsque c'est votre propre équipe qui a perdu. L'équipe peut toujours rejouer d'autres matchs; mais une fois contaminé, le malade le reste à jamais, quand la mort ne l'attend pas au tournant.

J'aimerais vous poser une question à laquelle vous avez peut-être déjà répondu. Y a-t-il eu des retards qui auraient pu être évités au cours de la période critique qui a séparé le contrôle des donneurs, du dépistage du VIH par la Croix-Rouge? Oui ou non?

Dr Gilmore: Il y a eu des retards que l'on aurait pu éviter.

M. Pagtakhan: Je vous remercie.

[*Text*]

Dr. Gilmore: May I finish that, qualify that? I have no doubt there was avoidable delay. I think it's a question of the cost of avoiding it. I think there is a question of who could have made it avoidable. I think partly it's a recognition at the time that it was avoidable. But I think in true fact it was avoidable.

I think the problem we had at the time was that it was a very complex situation with incomplete information. People were searching for ways to get this done that would bring together all levels of government, society and so on. It's just that it took a lot longer. It could be made simpler. I suppose that's why I use the analogy in there of Alexander before the Gordian knot.

The Chairman: We appreciate your coming along today. Again, like with many of our witnesses, we could go on for some time.

I can remember many years ago when a physician in Vancouver suggested that polio was due to a virus you got from eating eggs because there's a disease in chickens that resembles polio. If you had gone after that in the same way we've done this, we'd have stopped people from eating chickens. I know what you're referring to when there's a delay, but is it a reasonable delay or is it responsible, and getting the fear of the public?

I think you have helped us along in our thinking. We again thank you.

The meeting is adjourned to the call of the chair.

[*Translation*]

Dr Gilmore: J'aimerais finir ma phrase pour préciser ma pensée. Il n'y a pas de doute dans mon esprit qu'il y a eu des retards que l'on aurait pu éviter. La question est de savoir quel en aurait été le coût. La question est aussi de savoir, à mon avis, qui aurait pu l'éviter. Cela vient en partie du fait que l'on reconnaît maintenant qu'on aurait pu l'éviter à l'époque. Toutefois, je considère qu'en vérité on aurait pu l'éviter.

Le problème que nous avions à l'époque, c'est que nous étions confrontés à une situation très complexe alors que notre information était incomplète. On cherchait des moyens d'agir en faisant participer tous les paliers de gouvernement, l'ensemble de la société, etc. C'est pour cela qu'il a fallu plus de temps. On aurait pu rendre les choses plus simples. C'est la raison pour laquelle, je crois, j'ai choisi de faire une analogie avec Alexandre et le noeud gordien.

Le président: Nous vous remercions d'être venu aujourd'hui. Là encore, comme avec bien d'autres témoins, nous pourrions rester longtemps en votre compagnie.

Je me souviens qu'il y a bien des années, un médecin de Vancouver avait laissé entendre que la poliomyélite était due à un virus provenant des oeufs que l'on consommait parce que les poules ont une maladie qui ressemble à la poliomyélite. Si nous avions agi dans cette affaire aussi précipitamment que certains le préconisent ici, nous aurions empêché les gens de manger du poulet. Je sais que vous avez parlé de retard, mais s'agit-il de retard raisonnable et responsable, pour éviter d'affoler le public?

Je pense que vous nous avez aidés à nous faire une idée de la question. Une fois de plus, je vous remercie.

La séance est levée.

APPENDIX "HEAL-1"

Curriculum Vitae

Norbert Gilmore, A.B., Ph.D., M.D.

Professor of Medicine, McGill University
Associate Director, McGill AIDS Centre
Member, McGill Centre for Medicine, Ethics and Law
Senior Physician, Royal Victoria Hospital

BUSINESS ADDRESSES

Division of Clinical Immunology
Royal Victoria Hospital
Room M11.22
687 Pine Avenue West
Montreal, QC H3A 1A1

Tel: 514-842-1231, ext 5395
Fax: 514-289-8542

McGill Centre for Medicine, Ethics and Law

3690 Peel Street
Montreal, QC H3A 1W9

Tel: 514-398-6925
Fax: 514-398-4668

Immunodeficiency Unit
Montreal Chest & Royal Victoria Hospitals
3650 St Urbain Street
Montreal, QC H2X 2P4

Tel: 514-849-4814
Fax: 514-849-4844

Curriculum Vitae
(December 1992)

NORBERT GILMORE

EDUCATION

B.A.	College of the Holy Cross Worcester, Mass	1964
Ph.D.	University of London Institute of Basic Medical Sciences, Department of Pharmacology, Royal College of Surgeons of England, (Supervisor: Prof. J.R. Vane, Dsc, FRS)	1968
M.D.	University of Vermont College of Medicine, Burlington, VT	1970
Internship	Straight Medicine McGill University, Royal Victoria Hospital Montreal, Quebec	1970-1971
Residency	Internal Medicine McGill University, Royal Victoria Hospital	1971-1972
	Allergy and Immunology McGill University, Royal Victoria Hospital	1972-1974

ACADEMIC POSITIONS

Assistant Professor	Department of Medicine, McGill University	1974-1978
Associate Professor	Department of Medicine, McGill University	1978-1991
Professor	Department of Medicine, McGill University	1991-
Assistant Physician	Royal Victoria Hospital	1974-1978
Associate Physician	Royal Victoria Hospital	1978-1987
Senior Physician	Royal Victoria Hospital	1987-
Consultant in Allergy	Queen Mary Veteran's Hospital, Montreal, Quebec	1974-1978

Curriculum Vitae
(December 1992)

NORBERT GILMORE

Member	McGill Centre for Medicine, Ethics and Law	1986-
Associate Director	McGill AIDS Centre	1990-

FELLOWSHIPS AND SCHOLARSHIPS

Chercheur Boursier, Conseil de la recherche en santé du Québec	Division of Clinical Immunology, Royal Victoria Hospital; Department of Medicine, McGill University	1975-1981
McConnel Fellow, McGill University	Division of Clinical Immunology, Royal Victoria Hospital; Department of Medicine, McGill University	1981-1987
Senior AIDS Research Associate, Health and Welfare Canada	Division of Clinical Immunology, Royal Victoria Hospital; Department of Medicine, McGill University, and McGill Centre for Medicine, Ethics and Law	1987-1989
Chercheur Clinicien, Fonds de la recherche en santé du Québec	Division of Clinical Immunology, Royal Victoria Hospital; Department of Medicine, McGill University	1990-

RESEARCH TRAINING

Summer Trainee, U.S. Public Health Service		
	Department of Pharmacology	1964
	Department of Psychiatry	1965
	Department of Pharmacology University of Vermont	1966
Trainee, U.S. Public Health Service	University of London Institute of Basic Medical Sciences Royal College of Surgeons of England (Doctoral Studies in Pharmacology)	1967

Curriculum Vitae
(December 1992)

NORBERT GILMORE

Smith & Nephew Research Fellow	University of London Institute of Basic Medical Sciences Royal College of Surgeons of England (Doctoral Studies in Pharmacology)	1968
Clinical Pharmacology Trainee, Pharmaceutical Manufacturers Association	Department of Pharmacology University of Vermont	1969

PROFESSIONAL SOCIETY MEMBERSHIPS

Canadian Society for Clinical Investigation
Canadian Society of Allergy and Clinical Immunology
American Association of Immunology
American Rheumatism Association
New York Academy of Sciences
Canadian Public Health Association
Canadian Society of Biological Response Modifiers
Canadian Association for HIV Research
Alpha Omega Alpha Honorary Medical Society

PHILANTHROPIC, CORPORATE AND BUSINESS ACTIVITIES

President	Canadian Foundation for AIDS Research (CanFAR)	1988-1989
Member	Board of Directors, CanFAR	1988-
Chairman	Scientific Advisory Board, CanFAR	1989-1992
Member	Board of Directors, Phoenix House, Montreal, [drug treatment]	1992-
Member	Board of Directors, Murex Clinical Technologies Corporation	1990-
Member	AIDS Advisory Committee, RW Johnson Pharmaceutical Research Institute	1989-

Curriculum Vitae
(December 1992)

NORBERT GILMORE

COMMITTEE MEMBERSHIP

Chair	Expert Committee on AIDS and Prisons of the Correctional Service of Canada	1992-1993
Chair	Canadian National Advisory Committee on AIDS	1983-1989
Member	Quebec AIDS Committee/Comité SIDA-Quebec	1982-1986
Member	AIDS Public Education and Awareness Programme Canadian Public Health Association	1986-1991
Member	Programme Committee, V International Conference on AIDS, Montreal	1989
Member	Program Committee, VIII Conference on AIDS, Amsterdam	1992
Member	Scientific Review Committee, Canadian HIV Trials Network	1992-1993
Member	Grants Review Committee (AIDS) National Health and Research Development Programme	1987-1989
Member	Management Information Systems Physician Advisory Committee, Canadian Hospital Association	1985-1990
Member	Executive Committee, Royal Victoria Hospital	1984-1986
Member	Risk Management Committee, Royal Victoria Hospital	1986-1989
Member	Data Processing Steering Committee, Royal Victoria Hospital	1986-
Member	Infection Control Committee, Royal Victoria Hospital	1986-1988
Member	AIDS Education Subcommittee, Royal Victoria Hospital	1987-1989

Curriculum Vitae
(December 1992)

NORBERT GILMORE

RESEARCH FUNDING

(1985-1993)

Immunological Function in Health Care Personnel, NHRDP, 1984-1987, $803,114 (N Gilmore with JC MacDonald, CK Osterland, S Jothy)

Clinical Outcomes and Associated Costs of Hospitalizing Patients with the Acquired Immunodeficiency Syndrome, NHRDP, 1986-1987, $54,711 (S Grover with N Gilmore, C Tsoukas, J Falutz, L Kabbash, G Brave, S Suisa)

Legal, Ethical, Social and Economic Issues Raised by AIDS in Canada, NHRDP, 1987-1991, $623,594 (MA Somerville with N Gilmore)

The Natural History of Symptomatic HIV Infection and Costs Associated with Hospital Care, NHRDP, 1988-1990, $324,077 (S Grover with N Gilmore, C Tsoukas, J Falutz, G Brave, S Suisa)

Evaluation of the Safety and Efficacy of Interferon-B, Triton Scientific, 1987-1990, $278,000 (N Gilmore with J Schultz)

Evaluation of the Safety and Efficacy of Aeorsolized Pentamidine, Fisons, 1988-1989, $15,000 (N Gilmore with M Chateauvert)

Evaluation of the Safety and Efficacy of Ribavirin, ICN Canada, 1989, $89,000 (N. Gilmore with M Chateauvert)

B Lymphocyte Function in HIV Infection, NHRDP, 1988-1990, $94,000 (CK Osterland with N Gilmore, D Breidis, M Julius)

Cost-effectiveness of Screening Immigrants for HIV Infection, NHRDP, 1988-1990, $98,000 (S Grover with RD Fraser, N Gilmore, A Deutsch)

Social Support and Health-Related Outcomes in Persons with Symptomatic HIV Infection, *Conseil québéçoise de la recherche sociale*, 1990-1991, $59,640 (D Lamping with S Grover, N Gilmore, C Tsoukas, J Falutz)

The Impact of a Social Support Intervention for Persons with Symptomatic HIV Infection: Psychosocial. Clinical and Economic Outcomes, NHRPD, 1990-1992, $225,809 (D Lmping with L Edgar, N Gilmore. C Tsoukas, J Falutz)

An Assessment of the Psychosocial Needs of the HIV Antibody Users of the Montreal Health and Social Service Network, NHRDP, 1990, $22,190, (N Grayson with V Atkinson, E Clark, N Gilmore , B Lapointe)

Analysis of the Ethical, Human Rights and Lagal Issues Raised by Drug Abuse in Canada, SSHRC, 1991-1994, $126,100 (N Gilmore with MA Somerville, DL Lamping, D Riley [U. of Toronto], R Solomon [U. of W. Ontario])

Drug (Ab)use and Human Rights Standards, Commission of the European Communities, 1991-1992, $66,150 (C Kelk [Willem Pompe Institute for Penal Law Studies, U of Utrecht NL] with N Gilmore, MA Somerville, K Tomaševski [Danish Centre for Human Rights, Copenhagen DK], A Hendriks [Centre for Homostudies, U. of Utrecht NL]

A Worldwide Survey of Blood and Blood Product Safety, Royal Norwegian Ministry for Development Cooperation (NORAD), 1992-1993, $85,000 (MA Somerville with N Gilmore)

HIV/AIDS-related Entry Restrictions, Royal Norwegian Ministry for Development Cooperation (NORAD), 1992-1993, $85,000 (MA Somerville with N Gilmore, K Tomaševski [Danish Centre for Human Rights, Copenhagen DK])

Curriculum Vitae
(December 1992)

NORBERT GILMORE

PUBLICATIONS

Ph.D. THESIS

Hormones Released into the Circulation upon Distension of the Dog Urinary Bladder and New Methods for Their Detection. University of London, 1968

BOOKS

Hamblin J, Duckett M, Somerville MA, Gilmore N, Zimmerman S: Responding to HIV/AIDS in Canada. Carswell, Toronto, 1990 (looseleaf format; updated every four months)

Update 1	Gilmore N, Somerville M,	June 1990
Update 2	Gilmore N, Somerville M,	November 1990
Update 3	Gilmore N, Somerville M,	February 1991
Update 4	Jürgens R, Gilmore N, Somerville M	May 1991
Update 5	Jürgens R, Gilmore N, Somerville M	September 1991
Update 6	Jürgens R, Gilmore N, Somerville M	December 1991
Update 7	Jürgens R, Gilmore N, Somerville M	May 1992

REPORTS, MONOGRAPHS AND CHAPTERS

1. Gilmore NJ, Wainberg MA (eds): Viral mechanisms of immunosuppression (Symposium Proceedings). Prog Leukocyte Biol 1:3-272, 1985

2. Somerville MA, Gilmore NJ: *Human Immunodeficiency Virus Antibody Testing in Canada.* Ottawa, Health and Welfare Canada, 1988, (Also published in french: *Recherche de l'anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine au Canada.*)

3. Gilmore NJ: AIDS, the disease and human immunodeficiency virus infection. *Encounter 87: Media, Democracy and Development.* P Desbarats, R Henderson, eds. University of Western Ontario, London, 1988; pp 1-6

4. Gilmore NJ: HIV infection and dentistry. *AIDS Research in Dentistry. A Multidisciplinary Approach.* G McCarthy, JT Hamilton, eds. University of Western Ontario, London, 1988; pp 1-7.

5. Gilmore NJ: Mechanisms of immunosuppression. *AIDS Research in Dentistry. A Multidisciplinary Approach.* G McCarthy, JT Hamilton, eds. University of Western Ontario, London, 1988; pp 33-44

6. Gilmore N, Somerville MA: *Physicians, Ethics and AIDS.* Ottawa, Canadian Medical Association, 1989, pp 1-35

7. Gilmore NJ: Laboratory aspects of human immunodeficiency virus infections. *AIDS: A Handbook for Professionals*. D Snowden, D Cassidy, eds. Carswell, Toronto, 1989; pp 28-43

8. Kabbash L, Vacaflor P, Legorreta G, Gilmore NJ: A psychosocial model of assessment in patients with human immunodeficiency virus (HIV) infection: a multidisciplinary approach. *AIDS: A Handbook for Professionals*. D Snowden, D Cassidy, eds. Carswell, Toronto, 1989; pp 160-168

9. Chateauvert M, Duffie A, Gilmore N: *Human Immunodeficiency Virus Antibody Testing: Counselling Guidelines from The Canadian Medical Association*. Ottawa, Canadian Medical Association, 1990, pp 1-12 (Also published in french: *Test pour la Détection du virus d'immunodeficience humaine. Guide de l'Association médicale canadienne pour l'Orientation et la prise en charge des patients*.)

10. Gilmore N, Snell L (eds): Infection 1. Med N America 1990; 8 (4): 883-997

11. Glenn HP, Gilmore NJ, Somerville MA, Morrissette YM: *HIV Infection, AIDS and Privacy. A Working Paper*. Montreal, McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, 1990, pp 1-93

12. Gilmore N: An AIDS chronicle. In *A Leap in the Dark: AIDS, Art and Contemporary Culture*. A Klušacek, K Morrison (eds). Montreal, Vehicule Press, 1992, pp 16-31

13. Gilmore N: Human immunodeficiency virus infection and AIDS: concepts and constructs. In *AIDS Impact Assessment Modelling and Scenario Analysis*. JC Jager, EJ Ruitenberg (eds). Amsterdam, Elsevier, 1992, pp 161-188

14. Somerville MA, Gilmore NJ: Forward to the Canadian edition. In *AIDS in Industrialized Democracies. Passions, Politics and Policies*. DL Kirp, R Bayer (Eds). Montreal, McGill-Queen's University Press, 1992, pp xi-xii

15. Silvis J, Hendriks A, Gilmore N: *Drug Use and Human Rights in Europe. Report for the European Commission*. Utrecht NL, Willem Pompe Institute for Criminal Law, Faculty of Law, Utrecht University, 1992, 231 pp

Curriculum Vitae
(December 1992)

NORBERT GILMORE

ARTICLES

1. Gilmore NJ, Vane JR, Wyllie JH: Prostaglandins released by the spleen. Nature, Lond, 1968; 218: 1135-1140.

2. Gilmore NJ, Vane JR, Wyllie JH: Prostaglandin release by the spleen in response to infusion of particles. In Prostaglandins, Peptides and Amines. P Mantegazza, EW Horton editors. London, Academic Press, 1969; pp 21-29.

3. Gilmore NJ, Vane JR: A sensitive and specific assay for vasopressin in the circulating blood. Br J Pharmacol 1970; 38: 633-652

4. Gilmore NJ, Vane JR: Hormones released into the circulation when the urinary bladder of the anaesthetized dog is distended. Clin Science 1971; 41: 69-83

5. Gilmore NJ, Robinson DS, Nies A, Ravaris C: Blood monoamine oxidase levels in pregnancy and during the menstrual cycle. J Psychosom Med 1971; 15: 215-220

6. Moroz LA, Gilmore NH: A rapid and sensitive ^{125}I-fibrin solid-phase fibrinolytic assay for plasmin. Blood 1975; 46: 543-553

7. Moroz LA, Gilmore NJ: Vitamin E inhibits plasmin-medicated fibrinolysis. Nature, Lond 1976; 259: 235-237

8. Karsh J, Dorval G, Gilmore NJ, Osterland CK: *Les vascularites: concepts d'aujourd'hui. L'Union Médicale* 1976; 105: 514-523

9. Moroz LA, Gilmore NJ: Fibrinolysis in normal plasma and blood: evidence for significant mechanisms independent of the plasminogen-plasmin system. Blood 1976; 48: 531-545

10. Moroz LA, Gilmore NJ: Mechanisms involved in the enhancement of plasma fibrinolytic activity by chloroform. Blood 1976; 48: 777-790

11. Gilmore NJ: Mediators of inflammation and the modes of action of anti-inflammatory agents. Ann Allergy 1976; 37: 420-430

12. Gilmore NJ: Laboratory methods in the assessment of inflammatory immunological diseases, Ann Allergy 1976; 37: 431-442

13. Boucher RC, Pare PD, Gilmore NJ, Moroz LA, Hogg JC: Airway mucosal permeability in the *Ascaris suum*-sensitive monkey. J Allergy Clin Immunol 1977; 60: 134-140

14. Yang WH, Dorval G, Osterland CK, Gilmore NJ: Circulating immune complexes during immunotherapy. J Allergy Clin Immunol 1979; 63: 300-307

15. Jackson WB, Gilmore NJ: Ocular Immunology. A review. (Part 1) Can J Ophthalmol 1981; 16: 3-9

16. Jackson WB, Gilmore NJ: Ocular Immunology. A review. (Part 2) Can J Ophthamol 1981; 16: 59-65

17. Gilmore NJ, Moroz LA: Plasminogen-binding lipoprotein: Isolation and characterization of a plasma very low density lipoprotein which co-chromatographs with plasminogen on lysine-Sepharose. Thrombosis Res 1983; 31: 863-874

18. Gilmore NJ, Reece E: Immunodeficiency diseases in children and adults. Med N America 1983; 4: 326-338

19. Beaulieu R, Gilmore NJ, Laverdiere M, Steben M: *Le syndrome d'immunodéficience acquise. Le Médicin du Québec* 1983; 18: 73-81

20. Gilmore NJ, Beaulieu R, Laverdiere M, Steben M: AIDS: acquired immunodeficiency syndrome. Can Med Assoc J 1983; 128: 1281-1284 [Reprinted in Can Med Assoc J 1992; 146: 371-375]

21. Fitchett D, Toth E, Gilmore NJ, Ehrman M: Platelet release of β-thromboglobulin within the coronary circulation during cold pressor stress. Amer J Cardiol 1983; 52: 727-730

22. Gilmore NJ, Prchal JF, Jothy S: Persistent generalized lymphadenopathy in homosexual men: clinical, pathological and immunologic characteristics. Can Med Assoc J 1983; 129: 960-965

23. LeBlanc RP, Simard M, Flegel KM, Gilmore NJ: Opportunistic infections and acquired cellular immunodeficiency among Haitian immigrants in Montreal. Can Med Assoc J 1983; 129: 1205-1209

24. Onerheim RM, Wang N-S, Gilmore NJ, Jothy S: Ultrastructural markers of lymph nodes in patients with acquired immune deficiency syndrome and in homosexual males with unexplained persistent lymphadenopathy. A quantitative study. Am J Clin Pathol 1984; 82: 280-288

25. Parfrey PS, Hollomby DJ, Gilmore NJ, Knaack J, Schur PH, Guttmann RD: Glomerular sclerosis in a renal isograft and identical twin donor - a family study. Transplantation 1984; 38: 343-346

26. Jothy S. Gilmore NJ, El'Gabalawy H, Prchal JF: Decreased population of Leu-7+ natural killer cells in lymph nodes of homosexual men with AIDS-related persistent lymphadenopathy. Can Med Assoc J 1985; 132: 141-145

27. Gilmore NJ: Primary immunodeficiency disorders in man. Progress in Leukocyte Biology 1985; 1: 3-14

28. Wainberg MA, Portnoy J, Gilmore NJ: Attempted restoration of in vitro immune function in patients with AIDS. Progress in Leukocyte Biology 1985; 1: 253-263

29. Gill P, O'Shaughnessy M, Weber J, Gilmore N, Tsoukas C, Boyko J, Joncas J, Lapointe N: Laboratory findings related to HTLV-III virus infection in Canadian high risk groups for AIDS. Proc Int Cong Infect Dis, Cairo, pp 1-3, April 20-24, 1985

30. Gilmore N: AIDS and health care in the laboratory. Can J Med Tech 1985; 47: 267-268

31. Pékovic DD, Chausseau J-P, Lapointe N, Michaud J, Garzon S, Strykowsi H, Tsoukas C, Gilmore NJ, Goldman H, Gornitsky M, Popovic M, Dupuy J-M: Detection of HTLV-III/LAV antigens in peripheral blood lymphocytes from patients with AIDS. Arch Virol 1986; 91: 11-19

32. Gilmore NJ: The acquired immunodeficiency syndrome: manifestations and detection of HTLV-III/LAV infection. Annals Royal College of Physicians and Surgeons of Canada 1986; 19: 259-267

33. Neumann PW, Benning BJ, Robinson DG, Gilmore NJ, O'Shaughnessy MV: HTLV-III infection in Canada in 1985. Can Med Assoc J 1986; 135: 477-480

34. Kabbash L, Gilmore NJ: AIDS an information perspective. Bibliotheca Med Can 1986; 8: 71-78

35. Wainberg MA, Tsoukas C, Gilmore NJ: Specific stimulation of lymphocytes from patients with AIDS by Herpes simplex virus antigens. Immunol 1987; 60: 265-279

36. Gilmore NJ: Immunodeficiency diseases in adults. Med N America 1987; 8: 1614-1626

37. Gilmore NJ: Human immunodeficiency virus infection and the acquired immunodeficiency syndrome: diagnosis and health care safety guidelines. Plasma Therapy 1987; 8: 5-21

38. Pékovic DD, Tsoukas C, Ajdukovic D, Lapointe N, Michaud J, Dupuy J-M, Chausseau JP, Michaud J, Lapointe N, Gilmore NJ, Tsoukas C, Zwadlo G, Popovic M: Pathogenicity of HIV in lymphatic organs of patients with AIDS. J Pathology 1987; 152: 31-38

39. Pékovic DD, Tsoukas C, Ajdukovic D, Lapointe N, Michaud J, Dupuy J-M, Wainberg M, Gilmore NJ, Gornitsky M: Detection of HIV in salivary lymphocytes from dental patients with AIDS. Am J Med 1987; 82: 188-189

40. Gilmore NJ: AIDS palliative care: The courage to care. J Palliative Care 1987; 3: 33-38

41. Gilmore NJ: Human immunodeficiency virus infection and disease around the world. Conference Proceedings of a North American Conference on Care of Terminally Ill Persons with AIDS. G Heidemann, J Mahoney, eds. Ottawa, April 8-10, 1987; pp 13-25

42. Gilmore NJ: *Le SIDA ici et dans le monde. Le reseau jeunesse face au Sida: Actes de la recontre provinciale.* J Tremblay, ed. Montreal, *Gouvernement du Quebéc*, 1988, pp 15-23 (Also published in english: AIDS in Canada and abroad. Youth Network Confronting AIDS: Provincial Seminar Proceedings.)

43. Wainberg MA, Kendall O, Gilmore NJ: Vaccine and antiviral strategies against infections caused by human immunodeficiency virus. Can Med Assoc J 1988; 138: 797-807

44. Govig B, Jackson WB, Gilmore NJ: Preventing transmission of human immunodeficiency virus in ophthalmologic practice. Can J Ophthalmol 23: 5-7, 1988

45. Gilmore NJ: AIDS in The Canadian Encyclopedia. JH Marsh, D Evans, NB Foulds eds. Hurtig Publishers, Edmonton, 1988; p 41

46. Gilmore NJ: Sex, AIDS and cultural change. SIECAN Journal 1988; 3: 3-13

47. Gilmore NJ: Human immunodeficiency virus transmission and its impact in Canada. Report of the 3rd National Conference on AIDS, Hobart, 4-6 August, 1988. Canberra, Australian Government Publishing Service, 1988; pp 84-99

48. Gilmore N, Orkin AJ, Duckett M, Grover SA: International Travel and AIDS. AIDS, 1989; 3 (Suppl 1): S225-S230

49. Tremblay M, Sullivan AK, Rooke R, Geleziunas R, Tsoukas C, Shematek G, Gilmore N, Wainberg MA: New CD4+ cell line susceptible to infection by HIV-1. J Med Virol 1989; 28: 243-249

50. Zowall H, Fraser RD, Gilmore N, Deutsch A, Grover S: Screening immigrants for the human immunodeficiency virus: a cost/benefit analysis. Can Med Assoc J 1990; 143: 101-107

51. Gilmore N: Treatment of AIDS-related Kaposi's sarcoma patients with interferon alpha: monotherapeutic and multitherapeutic approaches. In Interferons and Other Biological Response Modifiers: A Canadian Perspective. Symposium Proceedings. P Gold (ed). Park Ridge NJ, Parthenon Publishing, 1990; 2: 56-67

52. Gilmore N: HIV infection in Canada: prevalence, incidence, outcome and survival. Med N America 1990; 8: 896-902

53. Gilmore N: Ethics and the cost of interferon-α. In Interferons and Other Biological Response Modifiers: A Canadian Perspective. Symposium Proceedings P Gold (ed). Park Ridge NJ, Parthenon Publishing, 1991; 3: 68-76

54. Gilmore N: HIV Disease: Present Status and Future Directions. Oral Surg, Oral Med, Oral Pathol 1992; 73: 236-243

55. Dupuy J-M, Gilmore N, Goldman H, Tsoukas C, Pekovic D, Chausseau J-P, Duperval R, Joly M, Pelletier L, Thibaudeau Y: Thymic enithelial cell transplantation in patients with acquired immunodeficiency syndrome. Thymus 1991; 17: 205-218

56. Gilmore N: The impact of AIDS on drug availability and accessibility. AIDS 1992, 5: S253-S262

57. Gilmore N: Medical and political aspects of travel for HIV-positive persons. In Proceedings of the Second Conference on International Travel Medicine, Atlanta, 9-12 May 1991. HO Lobel, R Steffen , PE Kozarsky (eds). Atlanta, Centers for Disease Control, 1992, in press.

58. Grover SA, Coupal L, Suissa S, Szentveri T, Falutz J, Tsoukas C, Battista RN, Gilmore NJ: The clinical utility of serum lactate dehydrogenase in diagnosing *Pneumocystis carinii* pneumonia among hospitalized AIDS patients. Clin Invest Med 1992; 15: 309-317

59. Zowall H, Coupal L, Fraser RD, Gilmore N, Deutsch A, Grover SA: A comparison of the economic impact of HIV infection and coronary heart disease among immigrants to Canada. Can Med Assoc J 1992; 147: 1163-1172

60. Lamping DL, Joseph L, Ryan B, Gilmore N: Détresse psychologique chez les personnes atteintes dur VIH à Montréal [Mental health distress in persons with HIV infection in Montreal]. Santé mentale au Québec 1992; 27: 73-96

61. Gilmore N, Jürgens R: Human rights are everyone's rights. AIDS action June 1992 17: 1

62. Gilmore N, Jürgens R: Human rights and HIV/AIDS: strategies for action. AIDS action June 1992 17: 2-4

Curriculum Vitae
(December 1992)

NORBERT GILMORE

CONTRIBUTING AUTHORSHIP

1. National Advisory Committee on AIDS: Acquired immunodeficiency syndrome (AIDS): a review for health care workers. Can Dis Weekly Rep 1984; 10 (Suppl):1-4

2. National Advisory Committee on AIDS: Precautions for the home care of patients with acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). Can Dis Weekly Rep 1985; 11:145-147

3. National Advisory Committee on AIDS: Update on AIDS information for health-care personnel. Can Dis Weekly Rep 1985; 11:181-182

4. National Advisory Committee on AIDS: AIDS - an update. Can Dis Weekly Rep 1985; 11 (Suppl):1-4

5. Hankins C: Joint Meeting of Urban Medical Health Officers and the National Advisory Committee on AIDS. Can Dis Weekly Rep 1986; 12:45-47

6. National Advisory Committee on AIDS: Guidelines for household contacts of HTLV-III/LAV reactive persons and AIDS patients. Can Dis Weekly Rep 1986; 12:65-67

7. National Advisory Committee on AIDS: Guidelines for those responsible for day care and education of children with HTLV-III/LAV infection. Can Dis Weekly Rep 1986; 12:67-70

8. National Advisory Committee on AID: Acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) precautions for pathologists. Can Dis Weekly Rep 1986; 12:159-166

9. National Advisory Committee on AIDS: Update on AIDS for health care personnel. Can Dis Weekly Rep 1986; 12 (Suppl):1-4

10. National Advisory Committee on AIDS: AIDS: guidelines for funeral directors. Can Dis Weekly Rep 1986; 12:203-208

11. Wainberg MA, Read SE, (National Advisory Committee on AIDS): Public funding for AIDS research in Canada and the USA. Can Med Assoc J 1986; 134:109-110

12. Shepherd FA, Fanning MM, Duperval R, et al (National Advisory Committee on AIDS): A guide to the investigation and treatment of patients with AIDS and AIDS-related disorders. Can Med Assoc J 1986; 134:999-1008

13. National Advisory Committee on AIDS: Human immunodeficiency virus (HIV) infection contact tracing recommendations. Can Dis Weekly Rep 1987; 13:13-15

14. National Advisory Committee on AIDS: Recommendations for providing dialysis treatment to patients infected with human immunodeficiency virus. Can Dis Weekly Rep 1987; 13:111-114

15. Royal Society of Canada: AIDS: A Perspective for Canadians. Royal Society of Canada, Ottawa, 1988; pp 1-31

16. Canadian Public Health Association: CIDA AIDS Policy Study. Study of Alternatives for the Prevention and Management of HIV Infection Among CIDA-funded Personnel. Canadian Public Health Association, Ottawa, May, 1988

17. World Health Organization: Health legislation and ethics in the field of AIDS and HIV infection. Report of an International Consultation, Oslo, 26-29 April, 1988; Copenhagen, World Health Organization Regional Office for Europe, 1989, 22 pp

18. National Advisory Committee on AIDS: Human immunodeficiency virus antibody testing in Canada. Can Dis Weekly Rep 1989; 15:37-43

19. Freedman B, McGill University/Boston University Cooperative Research Group on Law, Ethics and Policy on HIV: Nonvalidated therapies and HIV disease: a critique and a proposal. Hastings Center Report 1989; 19:14-20

MANUSCRIPTS IN PREPARATION

1. Grover SA, Corbett I, Gilmore NJ, Coupal L, Fahkry R: The nursing care needs of hospitalized AIDS patients: a quantitative assessment. Health Care 1991; submitted.

2. Glenn HP, Gilmore NJ, Somerville MA, Morrissette YM: HIV infection, AIDS and privacy. Osgoode Hall Law J 1991; submitted.

3. Chateauvert M, Gilmore N: *Human Immunodeficiency Virus Antibody Testing: Counselling Guidelines from The Canadian Medical Association, 1993 Revision.* Ottawa, Canadian Medical Association, 1993,

4. Gilmore N: *Recherche clinique: Ce qui se fait au Québec.* In *Compte Rendus du Colloque sur le SIDA, le 8ième Octobre 1992, Montreal.* Montreal, Fonds de la recherche en santé du Québec, 1993

5. Aggleton P, Gilmore N: Social, political and political aspects of AIDS: an overview. AIDS 1993; 7 (suppl 1)

Curriculum Vitae
(December 1992)

NORBERT GILMORE

ABSTRACTS

1. Gilmore NJ, Vane JR: The continuous estimation of vasopressin in the circulating blood. Br J Pharmacol 1968; 32:412P

2. Gilmore NJ, Vane JR, Wyllie JH: Prostaglandin output from the spleen. Br J Pharmacol 1968; 32:425P

3. Vas SI, Spence L, Gilmore NJ: The importance of family contact of HAA-positive persons. New Engl J Med 1972; 286:788

4. Gilmore NJ, Moroz LA: Plasma plasminogen quantitation by an affinity chromatographic micro-method. Clin Res 1973; 21:1044

5. Gilmore NJ, Moroz LA: Plasma levels and enzymatic activity of purified plasminogen in connective tissue diseases and cirrhosis. Clin Res 1973; 21:1049

6. Gilmore NJ, Moroz LA: Isolation and characterization of a plasma lipoprotein (LP) which interacts with plasminogen (PLG). Clin Res 1974; 22:743A

7. Gilmore NJ, Moroz LA: Affinity chromatographic isolation of a plasma factor which facilitates plasminogen activation by streptokinase. Clin Res 1974; 22:746A

8. Moroz LA, Gilmore NJ: Effects of chloroform on fibrinolysis. Clin Res 1975; 23:628A

9. Gilmore NJ, Despas P, Cockcroft D, Leith W, Rose B: Substitution of inhaled beclomethasone dipropionate for systemic steroids in the treatment of asthma: a long-term study. J Allergy Clin Immunol 1975; 55:121-122

10. Moroz LA, Gilmore NJ: Non-plasmin nature of fibrinolytic activity in normal blood and plasma. Clin Res 1976; 24:313A

11. Moroz LA, Gilmore NJ: Reciprocal relationship between fibrinolytic and complement activity in normal plasma. Clin Res 1977; 24:333A

12. Lamberson H, Gilmore NJ, Osterland CK: Nephelometric quantitation of rheumatoid factor in human serum. Clin Res 1977; 25:715A

13. Gilmore NJ: ^{125}I-Elastinolysis in blood: quantitation by a solid-phase assay method. Clin Res 1977; 25:715A

14. Gilmore NJ, Yang WH, Dorval G: Circulating immune complexes during immunotherapy. J Allergy Clin Immunol 1978; 61:168

15. Lamberson H, Gilmore NJ, Osterland CK: Nephelometric quantitation of immune complexes. Fed Proc 1978; 37:1668

16. Gilmore NJ: A solid-phase proteinase assay using ^{125}I-proteoglycans as substrate. Clin Res 1978; 26:882A

17. Gilmore NJ, Yang WH, Del Carpio J: Penicillin allergy: a simple, rapid intravenous method of "desensitization". J Allergy Clin Immunol 1979; 63:185

18. Fitchett DH, Toth E, Ehrman M, Marpole D, Gilmore NJ: Platelet activation within the coronary circulation in patients with atherosclerotic coronary disease. Clin Res 1980; 28:659A

19. Duke RC, Osterland CK, Gilmore NJ: Similar reactivity of rheumatoid factor with human and rabbit aggregated IgG. Clin Res 1980; 28:705A

20. Sternberg EM, Gilmore NJ, Osterland GK: L-5-HTP-carbidopa related scleroderma. Clin Res 1980; 28:706A

21. Gilmore NJ: Inhibition of leukocyte neutral proteinases by heparin and protamine sulfate. Clin Res 1980; 28:706A

22. Del Carpio J, Gilmore NJ: Bee venom immunotherapy: effects on IgE and IgG anti-bee venom antibody and local immediate reactions to venom injections. Clin Invest Med 1981; 4:278

23. Gilmore NJ, Sternberg EM, Osterland CK: Effects of 5-hydroxytryptophan (5-HTP) and 5-HTP metabolites on cultured fibroblast function. Clin Invest Med 1981; 4:278

24. Gilmore NJ, Prchal J: The gay lymphadenopathy syndrome: clinical and immunological features. Annals Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, 1983; 16:309

25. Gilmore NJ, Prchal J, Jothy S: Dissociation between circulating T4+ ("Helper") and T8+ ("Suppressor") lymphocyte populations in AID and AIDS risk groups. Annals Royal College of Physicians and Surgeons of Canada 1984 (In press)

26. Jothy S, El'Gabalawy H, Gilmore NJ: Decreased natural killer cells in lymph nodes of homosexual men with persistent lymphadenopathy. Clin Invest Med 1984; 7:57

27. Ballachey ML, Del Carpio J, Osterland CK, Gilmore NJ, Hoey J: Failure of aqueous urea formaldehyde foam insulation (UFFI) extracts to elicit bronchospasm or bronchial hypersensitivity. Clin Invest Med 1984; 7:60

28. Dupuy J-M, Goldman H, Tsoukas C, Gilmore NJ, Hinchey J, Gold P, Seemayer T, Thibodeau Y, Francois G, Pelletier L, Joly C, Gresseau E, Deuperval R: Thymic epithelial cell transplantation in adults with the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). Clin Invest Med 1984; 7:56

29. Del Carpio J, Ballachey ML, Osterland CK, Gilmore NJ, Hoey J: Failure of aqueous urea formaldehyde foam insulation (UFFI) extract to elicit bronchospasm or bronchial hypersensitivity. J Allergy Clin Immunol 1985; 75:143

30. Pékovic DD, Chausseau JP, Lapointe N, Michaud J, Tsoukas C, Goldman H, Gilmore NJ, Dupuy J-M: Detection of HTLV-III in peripheral blood lymphocytes of AIDS patients, I International Conference on AIDS, Atlanta, 1985

31. Pékovic DD, Chausseau JP, Lapointe N, Michaud J, Tsoukas C, Gilmore NJ, Goldman H, Dupuy J-M: Involvement of HTLV-III in immunopathogenic reactions in thymus and spleen of patients with AIDS, I International Conference on AIDS, Atlanta, 1985

32. O'Shaughnessy MV, Weber JM, Tsoukas C, Gilmore NJ, Boyko W, Read S, et al: Human T-cell lymphotropic virus type III (HTVL-III) antibody positivity in Canadian hemophiliacs, homosexuals and controls, I International Conference on AIDS, Atlanta, 1985

33. Gilmore NJ, O'Shaughnessy M, Weber J, Gill P, Goldberg E, LeBlanc R, Rosengren O: HTVL-III antibody prevalence in homosexual men and heterosexual adults in Montreal, I International Conference on AIDS, Atlanta, 1985

34. Gilmore NJ, Ballachey M-L, O'Shaughnessy M, Jothy S, McDonald JC, Gill P: HTVL-III/LAV serologic survey of health care workers in a Canadian teaching hospital, II International Conference on AIDS, Paris, 1986

35. Jothy S, Rozakis M, Bernier S, Gilmore NJ, O'Shaughnessy M: A highly reliable immunoperoxidase HTLV-III/LAV antibody test requiring no special instrumentation, II International Conference on AIDS, Paris, 1986

36. Gilmore NJ, Tan S-L, McDonald JC, Jothy S, Cherry N, O'Shaughnessy M, Gill P: Prospective HIV serologic survey of employees in a Canadian teaching hospital. III International Conference on AIDS, Washington, 1987

37. Tan S-L, Eymard D, Gilmore NJ, Rozakis M, Jothy S, Goldberg E, Leblanc R, Rosengren O, O'Shaughnessy M, Gill P: IgM antibodies to HIV in sera from HIV-infected homosexual men in Montreal. III International Conference on AIDS, Washington, 1987

38. Grover SA, Coupal L, Gilmore NJ: The rising demand for hospital beds by AIDS patients and the fiscal implications for globally budgeted hospitals. III International Conference on AIDS, Washington, 1987

39. Grover SA, Szentveri T, Coupal L, Corbett I, Tsoukas C, Gilmore N, et al: A comparison of the projected nursing care needs of hospitalized AIDS and non-AIDS patients. IV International Conference on AIDS, Stockholm, 1988

40. Grover SA, Coupal L, Szentveri T, Suissa S, Falutz J, Gilmore N, et al: Clinical predictors of survival among hospitalized AIDS patients. IV International Conference on AIDS, Stockholm, 1988

41. Grover SA, Coupal L, Szentveri T, Suissa S, Falutz J, Gilmore NJ, et al: The clinical utility of serum lactate dehydrogenase (LDH) in diagnosing pneumocystis carinii pneumonia (PCP) in hospitalized AIDS patients. IV International Conference on AIDS, Stockholm, 1988

42. Somerville MA, Gilmore NJ: Ethics, Law and HIV antibody testing. IV International Conference on AIDS, Stockholm, 1988

43. Kabbash L, DeSalis B, Shideler J, Gilmore NJ: AIDS- associated kaposi's sarcoma: treatment with moderate doses of recombinant interferon alpha-2A. IV International Conference on AIDS, Stockholm, 1988

44. Glenn HP, Morissette YM, Gilmore NJ, Somerville MA: AIDS and privacy: retaining, restructuring or abandoning medical confidentiality? V International Conference on AIDS, Montreal, 1989

45. Grover SA, Gilmore N, Falutz J, Tsoukas C, Coupal L, Fakhry R: Hospital care for AIDS patients: clinical problems and associated daily costs. V International Conference on AIDS, Montreal, 1989

46. Grover SA, Gilmore N, Falutz J, Tsoukas C, Coupal L, Fakhry R: Predicting in-hospital mortality of AIDS patients: a validated model. V International Conference on AIDS; Montreal, 1989

47. Somerville MA, Gilmore NJ and Canadian Medical Association: Physicians, ethics and AIDS: a framework for ethical analysis of HIV/AIDS. V International Conference on AIDS, Montreal, 1989

48. Zowall H, Gilmore NJ, Fraser RD, Deutsch A, Grover SA: HIV screening among potential immigrants: a cost/benefit analysis. V International Conference on AIDS, Montreal, 1989

49. Gilmore N, Duckett M, Orkin AJ: International travel restrictions based upon HIV infection and AIDS. Migration Medicine, 6-9 Feb 1990, Geneva

50. Duguay D, Falutz J, Fanning M, et al: Radiographic Manifestations of Pneumocystis Carinii Pneumonia (PCP) in Patients Receiving Aerosolized Pentamidine (AP) for Secondary Prophylaxis, Abstract (Th.B.423) presented at VI International Conference on AIDS, San Francisco, 21 June 1990

51. Bergeron MG, Tsoukas CM, Roberts R, Gent M, Aoki F, Conly J, Falutz J, Fanning M, Fong IW, Garber G, Gilmore N, Landis S, MacFadden DK, Mackie I, Mansell P, Marcoux A, Montaner JSG, Rachlis A, Romanowsli B, Schlech W, Sinave C, Taylor G, Toma E: Tolerance of ribavirine in early HIV disease. Abstract (M.B.2353) presented at VII International Conference on AIDS, Florence, 17 June 1991

52. Lamping D, Sewitch M, Clark E, Ryan B, Gilmore N, Grover SA, Williams JI, Meister C, Hamel M, DiMeco P: HIV-related mental health distress in persons with HIV infection, caregivers, and family members/significant others: results of a cross-Canada survey. Abstract (M.D.4050) presented at VII International Conference on AIDS, Florence, 17 June 1991

53. Zowall H, Coupal L, Fraser RD, Gilmore N, Deutsch A, Grover SA: A comparison of the economic impact of HIV infection and coronary heart disease (CHD) among immigrants to Canada. Abstract (M.D.4281) presented at VII International Conference on AIDS, Florence, 17 June 1991

54. Lamping DL, Gilmore N, Grover SA, Tsoukas C, Falutz J, Hamel M, DiMeco P: Social support and health-related outcomes in persons with HIV infection. Abstract (PoB 3807) presented at VIII International Conference on AIDS, Amsterdam, July 1992

55. Almedal C, Gilmore N, Juergens R, Somerville M, Tomasevski K, Gill P, Mews K, Murphy D: A worldwide survey of blood safety in relation to HIV/AIDS. Abstract (PoD 5681) presented at VIII International Conference on AIDS, Amsterdam, July 1992

56. Juergens R, Gilmore N, Somerville M: HIV/AIDS and Canadian prisons: analysis of policies and relevant case-law. Abstract (PoD 5423) presented at VIII International Conference on AIDS, Amsterdam, July 1992

57. Gilmore N, Juergens R, Somerville M, Tomasevski K, Almedal C: A worldwide survey of HIV/AIDS related entry restrictions. Abstract (PoD 5222) presented at VIII International Conference on AIDS, Amsterdam, July 1992

58. Gilmore N, Jürgens R, Somerville MA, Tomaševski K: Lessons learned from HIV/AIDS for dealing with drug use. Abstract presented at Third International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Melbourne, 23-27 March 1992.

59. Jürgens R, Gilmore N, Somerville MA, Tomaševski K: Paradoxes in current Canadian drug laws and policies. Abstract presented at Third International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Melbourne, 23-27 March 1992.

60. Gilmore N, Jürgens R, Somerville M: The interdependency between promoting and protecting human rights and reducing the harms from drugs. Abstract (AB117) to be presented at the Fourth International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Rotterdam, 14-18 March 1993.

61. Jürgens R, Gilmore N, Somerville M: Reducing the harms from drug use and HIV/AIDS in prisons. Abstract (AB119) to be presented at the Fourth International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Rotterdam, 14-18 March 1993.

62. Somerville MA, Wilson S, Gilmore N, Jürgens R: Crossing boundaries: travel, immigration and AIDS. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

63. Aasland O, Gilmore N, Jürgens R, Lemmens T, Somerville M, Almedal C, et al: A worldwide survey of HIV/AIDS-related immigration and entry restrictions. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

64. Almedal C, Gilmore N, Jürgens R, Lemmens T, Gill P, Murphy D, et al: A worldwide survey of blood safety in relation to HIV/AIDS. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

65. Jürgens R, Gilmore N, Richard C: HIV/AIDS and Prisons: making necessary changes possible. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

66. Gilmore N, Jürgens R, Somerville MA, Almedal C: Public health interventions and promotion and protection of human rights are compatible and mutually reinforcing. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

67. Grover SA, Gilmore N, Tsoukas C, Falutz J, Sewitch M, Fakhry R, et al: A prospective study of direct health care costs of HIV infected adults in Canada. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

68. Pepler CJ, Lynch A, Seguin E, Gilmore N: Control dynamics in nurse-patient interactions in persosn with HIV infection: setting and disease severity. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin; 7-11 June 1993.

69. Gilmore N, Somerville MA, Jürgens R, Wilson S: Is compulsory HIV testing of a person charged with "rape" ever justified? Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

Curriculum Vitae
(December 1992)

NORBERT GILMORE

CONFERENCES AND PRESENTATIONS
1987-1993

AIDS: A Clinical and Legal Update, Ontario Hospital Association, Don Mills ON, 8 January, 1987. Invited speaker: What Do We Know about AIDS Today ?

Jules and Paul-Emile Leger Foundation, Montreal, 26 February, 1987. Invited speaker: AIDS and the Third World.

International Consultation on AIDS Education and Awareness, Canadian Public Health Association, Ottawa, 9 March. Invited speaker: The Canadian AIDS Programme.

International Workshop on the Role of Zidovudine (Retrovir) in the Management of HIV Infection, Paris, 12-14 March, 1987. Invited participant.

IX National Convention, Centre for Investigative Journalism, Montreal, 20 March, 1987. Invited speaker: What's Ailing Medical Reporting ?

AIDS: The Fears and the Future (Workshop), Canadian Public Health Association, Moncton NB, 3 April, 1987. Invited speaker: An Update on AIDS in Canada.

International Conference on Palliative Care in AIDS, Ottawa, 9 April, 1987. Plenary speaker: AIDS, the Disease and the World.

Symposium on Health Services Organization and Managerial Ethics, Association of University Programs in Health Administration, Montreal, 1 May, 1987. Invited speaker: Ethics Committees and Research Institutes.

Fourth Scientific Meeting on Sexually Transmitted Diseases, Canadian Public Health Association, Calgary, 4 May, 1987. Plenary speaker: What's New in AIDS.

Canadian Association of University Research Administrators annual meeting, Ottawa, 11 May, 1987. Invited speaker: Ethics Committees in Canadian Research Institutes.

Canadian Lung Association annual meeting, Montreal, 30 May, 1987. Round Table participant.

III International Conference on AIDS, Washington, 1-5 June, 1987. Research presentations (see Abstracts *supra*).

Committee of parliamentarians, Scientists and Engineers (COPSE), Ottawa, 11 June, 1987. Invited speaker: Update on AIDS in Canada.

Annual General Meeting, Canadian Medical Association, Charlottetown PEI, 27 August, 1987. Invited participant.

St Elisabeth Hospital, Curaçao, 18 September, 1987. Invited speaker: Clinical manifestations of AIDS.

Council on Health Care, Canadian Medical Association, Ottawa, 6 October, 1987. Invited participant.

First Western Ontario Medical Symposium on AIDS for Physicians, University of Western Ontario, London ON, 15 October, 1987. Plenary speaker: AIDS Update.

Workshop on Research in Dentistry, University of Western Ontario, London ON, 15 October, 1987. Plenary speaker: AIDS and Dentistry; Mechanisms of Immunosuppression.

Second International Congress on sexual Development and Functioning across the Lifespan, Fay Institute of Human Relations, Montreal, 23 October, 1987. Invited speaker: Prevention of HIV Transmission.

André Aisenstadt Clinical Day, Jewish General Hospital, Montreal, 28 October, 1987. Invited speaker: The Impact of AIDS on Medical Education and Health Care Delivery.

Fifth Annual Conference, Family Services Canada, Vancouver, 29 October, 1987. Keynote speaker: AIDS: A Community Responsibility.

International Conference on Promoting the Mental Health of Children and Youth, Ottawa, 30 October, 1987. Invited speaker: AIDS: Social, Psychological and Economic Impact.

Encounter '87, Conference on Medica, Democracy and Development, University of Western Ontario, London ON, 6 November, 1987. Invited speaker: AIDS, the Disease and HIV Infection.

Ethics Forum on the Ethical Dilemmas in Medicine, Queen's University, Kingston ON, 9 November, 1987. Invited speaker: Legal and Ethical Issues in AIDS.

Twelfth Annual Family Practice Review and Update, University of Calgary, Calgary AL, 16 November, 1987. Keynote speaker: Rheumatology and AIDS.

Bench to Bedside Lectures, Department of Biochemistry, McGill University, Montreal, 17 November, 1987. Invited speaker: From AIDS to an Epidemic.

Annual Refresher Course for Family Physicians, Royal Victoria Hospital, 18 November, 1987. Invited speaker: AIDS: Who and When to Test.

Canadian Society of Bioethics annual meeting, Toronto, 24 November, 1987. Invited speaker: AIDS and Confidentiality.

CACMID Symposium on AIDS, Ottawa, 26 November, 1987. Invited speaker: AIDS and the Health Care Worker.

Kinsey Symposium on AIDS and Sex, Bloomington IN, 5-8 December, 1987. Invited participant.

World Summit of Ministers of Health on Programmes for AIDS Prevention, World Health Organization and UK Department of Health Services, London, 26-28 January, 1988. Member, Canadian Delegation.

Canadian Society of Hospital Pharmacists annual meeting, Toronto, 1 February, 1988. Plenary speaker: Socioeconomic Concerns and AIDS.

National Survey of Canadian Physician Response to AIDS, Physician Behaviour Research Unit, University of Toronto, Toronto, 15 April, 1988. Invited panelist.

International Consultation on Health Legislation and Ethics in the Field of AIDS and HIV Infection, World Health Organization, Oslo, 26-29 April, 1988. Invited speaker: Protection of Sensitive Health Information in an Epidemic Situation from the Doctor-Patient Dialogue to the Computer.

American Psychiatric Association annual meeting, Montreal, 8 May, 1988. Invited speaker: AIDS and Social Psychiatry; Counselling and HIV Infection.

Centennial Symposium on Human Retroviruses and Diseases They Cause, Chicago, 12-13 May, 1988. Invited participant.

National Conference on AIDS, Canadian Public Health Association, Canadian AIDS Society and Health and Welfare Canada, 16 May, 1988. Invited speaker: The Impact of AIDS in Canada.

Annual Postgraduate Course for Psychiatrists, University of Ottawa, Ottawa, 3 June, 1988. Invited speaker: HIV/AIDS: An Update for Psychiatrists.

Annual Clinical Day in Obstetrics and Gynecology, Royal Victoria Hospital, Montreal, 10 June 1988. Invited speaker: HIV/AIDS Issues for Obstetricians and Gynecologists.

Interface Symposium on HIV Antibody Testing, IV International Conference on AIDS, Stockholm, 11 June, 1988. Invited participant.

IV International Conference on AIDS, Stockholm, 11-16 June, 1988. Research presentations (see Abstracts *supra*).

Symposium on AIDS, Second International Conference on Health Law and Ethics, American Society of Law and Medicine, London, 16-21 July, 1989. Invited panelist.

Royal Hobart Hospital, Hobart TAS, 2 August 1988. Invited speaker: HIV Antibody testing - Ethical and Legal Concerns; Research Activities in Canada Relating to HIV Infection.

Devenport Regional Health Council, Devenport TAS, 2 August, 1988. Invited speaker: Update on Clinical Aspects of AIDS.

Launceston General Hospital, Launceston TAS, 3 August, 1988. Invited speaker: AIDS: Infection Control and HIV Antibody Testing; Medical Grand Rounds: AIDS - Current Concepts and Management.

Third National Conference on AIDS, Hobart TAS, 5 August, 1988. Plenary speaker: The National Strategy to Control Human Immunodeficiency Virus Transmission and Its Impact in Canada.

Queen Elizabeth Hospital, Adelaide SA, 9 August, 1988. Invited speaker: HIV Antibody Testing - Consent, Counselling and Confidentiality.

Royal Adelaide Hospital, Adelaide SA, 10 August, 1988. Invited speaker: Infection Control and Accident Prevention Relating to AIDS.

Flinders University Medical Centre, Adelaide SA, 10 August, 1988. Invited speaker: HIV Antibody Testing - Indications and Impact.

South Australia Health Commission Sexually Transmitted Diseases Branch, Adelaide SA, 11 August, 1988. Invited speaker: AIDS: Psychosocial and Ethical Concerns.

Annual General Meeting, Canadian Medical Association, Vancouver, 22 August, 1988. Invited speaker: Ethical Issues relating to HIV/AIDS.

Caribbean Pharmaceutical Association annual meeting, St James Barbados, 25 August, 1989. Plenary speaker: The Treatment of HIV Infection.

Medical Society of Aruba, Aruba, 26 August, 1988. Invited speaker: An Update on HIV Infection and AIDS.

Trinidad-Tobago Medical Society, Port of Spain, 28 August, 1988. Invited speaker: An Update on the Treatment of HIV Infection and AIDS.

Working Group on Experimental Therapies in HIV Infection, Health and Welfare Canada, Toronto, 30 August, 1988. Invited participant.

Annual meeting, St John Medical Society, St John NB, 16 September, 1988. Plenary speaker: An Update on AIDS.

Workshop on Prophylaxis against *Pneumocystis carinii* Pneumonia, Rhône-Poulenc, Paris, 13 October, 1988. Invited participant.

Canadian Sex Research Forum, Toronto, 16 October, 1988. Plenary speaker: AIDS, Sex and Cultural Change.

Conference on HIV Infection and Parenting, McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, Canadian Hemophilia Society and Health and Welfare Canada, Montreal, 8 November, 1988. Concluding speaker.

Annual Education Day, Peterborough Medical Society, Peterborough ON, 9 November, 1989. Plenary speaker: AIDS Update.

Workshop on Clinical Trials and HIV Infection, Health and Welfare Canada, 17 November, 1988. Invited speaker: Perspective of the Clinical Investigator.

Symposium on AIDS and Correctional Services, National Parole Board of Canada, Ottawa, 23 March, 1989. Invited speaker: AIDS in Prisons

Canadian Society for Biological Response Modifiers second annual meeting, Scottsdale AZ, 10-12 April 1989. Invited speaker: Treatment of AIDS-related Kaposi's Sarcoma Patients with Interferon-alpha: Monotherapeutic and Multitherapeutic Approaches.

Colloque SIDA-AIDS 2001, Foundation Mérieux, Annecy, France, 22-24 April 1989. Invited participant.

Workshop on AIDS Drug Evaluation Centres, Health and Welfare Canada, Ottawa, 17 May, 1989. Invited participant.

Symposium on Early Diagnosis and Treatment, American Medical Association, Montreal, 3-4 June, 1989. Invited participant: Ethical Issues raised by HIV Antibody Testing.

V International Conference on AIDS, Montreal, 4-9 June 1989. Presentation of abstracts (*supra*).

Workshop on Ethical Issues Raised by HIV Infection, V International Conference on AIDS, Montreal, 7 June 1989. Invited speaker: Human Rights and AIDS.

International Teleconference, Physician Association for AIDS Care, V International Conference on AIDS, Montreal, 8 June 1989. Invited panelist.

Annual Clinical Day in Obstetrics and Gynecology, Royal Victoria Hospital, Montreal, 9 June 1989. Invited speaker: AIDS and Obstetrics.

Canadian Hospital Association annual meeting, Quebec, 13-15 June, 1989. Plenary speaker: The Impact of AIDS on the Health Care System.

Canadian Society of Laboratory Technologists annual meeting, St John NB, 20-21 June, 1989. Invited speaker: An Update on HIV Infection.

XI Annual Conference on the Social Science and Medicine, Noordwijkerhoek NL, 23-25 July, 1989. Participant: Workshop on AIDS.

Workshop on Human Rights and AIDS, United Nations Centre for Human Rights and the Global Program on AIDS of the World Health Organization, Geneva, 25-27 July, 1989. Invited participant.

Eastern Orthopedic Association annual meeting, Montreal, 13 July, 1989. Invited speaker: AIDS and Orthopedics.

Workshop on the Social Implications of AIDS, World Health Organization, Vienna, 17-19 October, 1989. Invited speaker: Social Implications of HIV Infection and AIDS in Industrialized Countries.

Annual Refresher Course in Orthopedics, Royal Victoria Hospital, 31 October, 1989. Invited speaker: Update on AIDS and Orthopedics.

Annual Refresher Course for Family Physicians, Royal Victoria Hospital, 24 November, 1989. Invited speaker: Update on AIDS.

Third EC Workshop on Quantitative Analyses of AIDS Modelling and Scenario-analysis, National Institute of Public Health and Environmental Protection, Bilthoven NL, 18-20 December, 1989. Invited speaker: HIV Infection and AIDS: Concepts and Constructs.

Workshop on AIDS Scenario-analysis, World Health Organization, Bilthoven NL, 22 December, 1989. Invited participant.

Second Annual Leadership Conference, Canadian Medical Association, Ottawa, 3 March 1990. Panelist at the concluding plenary session.

Symposium on Nocturnal Asthma, Washington DC, 9-10 March 1990. Invited participant.

Workshop on Clinical Perspectives on the Use of Zidovudine in Early HIV Disease, Amsterdam, 17 March 1990. Invited participant.

Atlantic AIDS Conference, Halifax, 23-24 March 1990. Keynote speaker: Community Development and the Social Implications of AIDS.

Symposium on Injection Drug Use, Canadian Public Health Association and Health and Welfare Canada, Montreal, 26-27 March 1990. Invited participant.

Northeastern Section of the American Urology Association annual meeting, Montreal, 6 April, 1990. Invited speaker: The Impact of AIDS on Urology.

Canadian Society for Biological Response Modifiers third annual meeting, Nassau, 19-21 April 1990. Invited speaker: Ethics and the Cost of Interferon-α.

Federal/Provincial Symposium on Personal Health Cards, Winnipeg, 2-3 May 1990. Invited speaker: AIDS, Privacy and Smart Cards.

McGill's Annual Summer Program in Epidemiology and Biostatistics Special Seminar Series, Montreal, 7 May 1990. Lecture entitled: AIDS: Consciousness Raising in Medicine and Human Rights. (with Professor M A Somerville).

Association of Paroling Authorities International annual meeting, Toronto, 10 May 1990. Invited speaker: AIDS and Parole.

National Academy of Sciences, Institute of Medicine, Pew Health Policy Program Conference on the Canadian Health Care System, Toronto, 20-23 May 1990. Invited speaker: The Impact of AIDS on the Canadian Health Care System.

Canadian School Trustees Association Congrès '90, Montreal, 5-8 July 1990. Invited speaker: AIDS and School Policy.

American Sociological Association, Round Table on AIDS and the Politics of Community Response, Washington, 14 August 1990. Invited discussant.

XIX International Congress of the World Federation of Hemophilia, Symposium on International Travel Restrictions and HIV Infection, Washington, 16 August 1990. Invited speaker: Restrictions on the International Travel of People with HIV Infection or AIDS.

Institute of Medicine Roundtable for the Development of Drugs and Vaccines against AIDS, Conference: Towards an AIDS Vaccine: The Policy Supporting Research, Washington, 10 September 1990. Invited participant.

Clinical Epidemiology Division, Royal Victoria Hospital, Weekly Rounds, Montreal, 27 September 1990. Invited speaker: AIDS from Epidemiology to Policy.

Eighth International Congress on Care of the Terminally Ill, Workshop on AIDS: When Should Palliative Care Start?, Montreal, 3 October 1990. Invited speaker.

Workshop on the Provision of Oral Health Care for HIV Disease, University of Western Ontario, London, 11-12 October 1990. Invited speaker: HIV Disease: Present Status and Future Directions.

Continuing Education Program on Oral Problems of Patients with AIDS and HIV Infection, University of Western Ontario Faculty of Dentistry, Toronto, 13 October 1990. Invited speaker: The Epidemiology and Natural History of AIDS and HIV Infection.

Canadian Broadcasting Corporation Newsworld Debate on the Etiology of AIDS, Toronto, 21 October 1990. Invited participant.

Politiques de Solidarité, Second International Conference on AIDS-related Non-Governmental Organizations, Paris, 1-4 November 1990. Plenary speaker: Human Rights: Travel, Migration and the Role of Non-Governmental Organizations, and Rapporteur for conference seminars on Advocacy and Human Rights.

Mensa Society Conference on Bioethics, Montreal, 10 November 1990. Invited speaker: Ethics and AIDS: What AIDS is Teaching Us.

Forum *"Femmes et sida", Centre quebeçoise de coordination sur le sida, Ministère de la Santé et des Services sociaux*, Montréal, 28 November 1990. Invited panelist: Workshop on *le virus du sida et le droit à la reproduction.*

Science Edition, TV Ontario, Toronto, 29 November, 1990. Invited panelist on Women and AIDS Forum.

Annual Refresher Course for Family Physicians, Royal Victoria Hospital, 30 November 1990. Invited speaker: Treatment Update on AIDS; Workshop leader: AIDS Review.

Workshop on Ministry to Persons Living with AIDS, Palliative Care Service, Royal Victoria Hospital, Montreal, 7 January 1991. Invited speaker: HIV Infection and AIDS: Issues for Pastoral Care.

Aviation Medical Review Board, Civil Aviation Medicine, Health and Welfare Canada, Ottawa, 12 December 1990. Invited discussant on the Medical Fitness of HIV Seropositive Flight Deck Crew.

Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women, House of Commons, Ottawa, 21 January 1991. Invited witness on the Health Care System in Canada.

Medical Grand Rounds, Royal Victoria Hospital, Montreal, 30 January 1991. Invited speaker: HIV, Society and Science.

Session de formation en santé et securité du travail, Centrale de l'enseignement du Québec, Montreal, 15 March 1991. Invited speaker: "Le sida: L'aspect de l'ethique et des droits".

Second International Workshop on Preventing the Sexual Transmission of HIV and other STDs, Robinson College, Cambridge University, 21-24 March 1991. Chair of Workshop on Opinion-formers

1991 Canadian AIDS Conference, Health and Welfare Canada, Canadian AIDS Society and the Canadian Public Health Association, Vancouver, 14-17 April 1991. Chair of workshops: International AIDS Programs - A Practical Analysis; Immigration/Travel/Discrimination Policy; and Ethical/Legal Issues.

Workshop on Optimal Care of Persons infected with HIV, The Royal Society of Canada, Ottawa, 30 April, 1991. Invited participant.

Second Conference on International Travel Medicine, Atlanta 9-12 May 1991. Plenary speaker: "Medical and Political Aspects of Travel for HIV Positive Persons".

Global Expert Meeting on AIDS: A Question of Rights and Humanity, International Association of Rights and Humanity, University of Limburg, The World Health Organization, the Netherlands Ministry of Welfare, Health and Cultural Affairs, den Haag, 21-24 May 1991. Invited participant.

Workshop on AIDS and the Public Interest and Workshop on the Voluntary Termination of Life, Sixth Biennial Conference of the International Bar Association, Montreal, 2-5 June 1991. Invited speaker.

Annual General meeting, AIDS Committee of Ottawa, Ottawa, 11 June 1991. Plenary speaker: "AIDS: The Second Decade".

AIDS Symposium, Boehringer Ingelheim (Canada) Ltd, Burlington, Ontario, 12 June 1991. Invited speaker: "Epidemiology of AIDS and Ethical Considerations in Drug Research".

VII International Conference on AIDS, Florence, 16-20 June 1991. Presentation of abstracts (*supra*).

Canadian Society of Laboratory Technologists Congress 1991, Montreal, 30 June 1990. Chair of Symposium on AIDS and invited speaker: "The HIV Epidemic: from Epidemiology to Public Policy".

Workshop on Clinical Trials Investigators in HIV Disease: Issues and Strategies, Canadian HIV Clinical Trials Network, Ottawa, 19 July 1991. Invited participant: "The Paractising Physician as a Clinical Trials Investigator".

Meeting on Evaluation of ddI, Canadian HIV Clinical Trials Network, Montreal, 15 August 1991. Invited participant.

Fifth National Conference on Social Welfare Policy, Lennoxville, Quebec, 25-28 August 1991. Roundtable chairperson.

Workshop on Burn-out in Relation to HIV/AIDS, Netherlands National Committee on AIDS Control, Amsterdam, 25 September 1991. Invited participant.

Scientific Session, Division of Clinical Epidemiology, Montreal General Hospital, Montreal, 8 October 1991. Invited speaker: "AIDS: Challenge to Policy Making".

Workshop for HIV Community Groups, Physicians and Researchers, Canadian HIV Clinical Trials Network, Toronto, 10 October 1991. Invited participant.

Conference on the Health of International Travelers, Département de santé communautaire de Hôpital Saint-Luc, Montreal, 17-18 October 1991. Invited spaker: "International Travel and HIV Infection and AIDS".

Postgraduate Education Day, Université de Montréal, Montreal, 2 December 1991. Invited speaker: L'Infection au VIH et les infections opportunistes".

Symposium on Transnational Networks in Response to AIDS, University of Lund, Lund, 13-14 January 1992. Invited speaker: "Who's in Charge Here: Leaders, Opinion-formers, or....".

Workshop on Experience with Zidovudine in Patients with HIV Disease - Current Clinical Considerations, Burroughs Wellcome (Canada) Ltd., Toronto, 24 January 1992. Invited participant.

Justice and Human Rights Advocacy: A Emerging Coalition of Law and Social Work Conference, McGill Consortium for Human Rights Advocacy Training, Montreal, 2-3 March 1992. Invited speaker: "Human Rights and AIDS".

Third International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Melbourne, 23-27 March 1992. Presentation of abstracts entitled "Lessons learned from HIV/AIDS for dealing with drug use" and on "Paradoxes in current Canadian drug laws and policies".

Workshop on the Prevention of HIV Infection in Injecting Drug Users: Intervention, Evaluations and Evidence, (Satellite Conference to the Third International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Melbourne, 23-27 March 1992), Melbourne, 28 March 1992. Chair of Session on Clean Injecting Equipment.

Second Annual National Conference on HIV/AIDS Research, Vancouver, 28-29 May 1992. Plenary speaker: "Historical Analysis of HIV/AIDS in Canada: Understanding the Impacts of and Responses to this Epidemic".

Paving the Road less Travelled - Our Mission in the 90s, International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies Conference, Amsterdam, 19-24 July 1992. Invited speaker: "Turning "Privileges" into "Rights": Promoting and Protecting the Human Rights of Blood Recipients, Travellers, and Prisoners."

VII International Conference on AIDS, Amsterdam, 19-24 July 1992. Presentation of abstracts (see Abstracts, *supra*)

VII International Conference on AIDS, Amsterdam, 19-24 July 1992. Rapporteur for Track D, The Social Impacy of AIDS

Roundtable on HIV/AIDS and Travel Restrictions, VII International Conference on AIDS, Amsterdam, 19-24 July 1992. Invited speaker: "HIV/AIDS and Travel Restrictions: An International Perspective".

2. Internationale AIDS-Ethik-Konferenz (Second Conference on the International Ethical Committee on AIDS), Bundesministerium für Gesundheit, Bonn, 10-11 September 1992. Invited delegate.

1992 National Conference, Canadian Association of School Administrators, Montreal, 4-6 Octiber 1992. Invited speaker: "Sex Drugs, and... What's New?"

The Earth's Ozone Layer: Transdisciplinary Perspectives, McGill University, Montreal, 27-31 October 1992. Session chair.

Sixth Annual British Columbia AIDS Conference, Vancouver, 1-3 November 1992. Plenary speaker: "HIV in the Workplace: Legal and Ethical Issues."

HIV/AIDS in Prisons Seminar, Sixth Annual British Columbia AIDS Conference, Vancouver, 1-3 November 1992. Seminar chair.

Seminar on Issues of HIV Testing in Developing Countries, UK NGO AIDS Consortium, London, 5 November 1992. Invited wrap-up speaker.

Les Communautés S'Engagent, Université de Montréal, Montreal, 1 December 1992. Invited speaker: Kaposi's Sarcoma."

APPENDICE «HEAL-1»

Curriculum vitae

Norbert Gilmore, A.B., Ph.D., M.D.

Professeur de médecine, Université McGill
Directeur adjoint, Centre SIDA McGill
Membre du Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill
Médecin principal, Hôpital Royal Victoria

ADRESSES D'AFFAIRES

Division de l'immunologie clinique
Hôpital Royal Victoria
Bureau M11.22
687, avenue des Pins ouest
Montréal (Québec) H3A 1A1

Tél. : (514) 842-1231, poste 5395
Fax : (514) 289-8542

Centre de médecine, d'éthique et de droit McGill

3690, rue Peel
Montréal (Québec) H3A 1W9

Tél. : (514) 398-6925
Fax : (514) 398-4668

Service d'immunodéficience
Hôpital thoracique de Montréal
et Hôpital Royal Victoria
3650, rue Saint-Urbain
Montréal (Québec) H2X 2P4

Tél. : (514) 849-4814
Fax : (514) 849-4844

Curriculum Vitae
(Décembre 1992)

NORBERT GILMORE

ÉTUDES

B.A.	College of the Holy Cross Worcester, Mass	1964
Ph.D.	University of London Institute of Basic Medical Sciences, Department of Pharmacology, Royal College of Surgeons of England, (Supervisor: Prof. J.R. Vane, Dsc, FRS)	1968
M.D.	Université du Vermont École de médecine Burlington, Vermont	1970
Internat	Médecine générale Université McGill, Hôpital Royal Victoria Montréal (Québec)	1970-1971
Résidence	Médecine interne Université McGill, Hôpital Royal Victoria	1971-1972
	Allergies et immunologie Université McGill, Hôpital Royal Victoria	1972-1974

POSTES D'ENSEIGNEMENT

Professeur adjoint	Faculté de médecine Université McGill	1974-1978
Professeur agrégé	Faculté de médecine Université McGill	1978-1991
Professeur	Faculté de médecine Université McGill	1991-
Médecin adjoint	Hôpital Royal Victoria	1974-1978
Médecin associé	Hôpital Royal Victoria	1978-1987
Médecin principal	Hôpital Royal Victoria	1987-
Consultant en allergies	Hôpital des anciens combattants Queen Mary Montréal (Québec)	1974-1978
Membre	Centre de médecine, d'éthique et de droit McGill	1986-
Directeur adjoint	Centre SIDA McGill	1990-

Curriculum Vitae
(Décembre 1992)

NORBERT GILMORE

BOURSES ET BOURSES DE RECHERCHE

Chercheur boursier, Conseil de la recherche en santé du Québec — 1975-1981
Division de l'immunologie clinique
Hôpital Royal Victoria
Faculté de médecine
Université McGill

Bourse McConnel, Université McGill — 1981-1987
Division de l'immunologie clinique
Hôpital Royal Victoria
Faculté de médecine
Université McGill

Adjoint principal à la recherche sur le SIDA, Santé et Bien-être social Canada — 1987-1989
Division de l'immunologie clinique
Hôpital Royal Victoria
Faculté de médecine
Université McGill et
Centre de médecine, d'éthique et de droit McGill

Chercheur clinicien, Fonds de la recherche en santé du Québec — 1990-
Division de l'immunologie clinique
Hôpital Royal Victoria
Faculté de médecine
Université McGill

FORMATION DE RECHERCHE

Stagiaire d'été, U.S. Public Health Service
Department of Pharmacology — 1964
Department of Psychiatry — 1965
Department of Pharmacology — 1966
University of Vermont

Stagiaire, U.S. Public Health Service — 1967
University of London
Institute of Basic Medical Sciences
Royal College of Surgeons of England
(Doctoral Studies in Pharmacology)

Bourse de recherche Smith & Nephew — 1968
University of London
Institute of Basic Medical Sciences
Royal College of Surgeons of England
(Doctoral Studies in Pharmacology)

Stagiaire en pharmacologie clinique, Association canadienne de l'industrie du médicament — 1969
Department of Pharmacology
University of Vermont

Curriculum Vitae
(Décembre 1992)

NORBERT GILMORE

MEMBRE DE SOCIÉTÉS PROFESSIONNELLES

Société canadienne de recherches cliniques
Société canadienne d'allergie et d'immunologie clinique
American Association of Immunology
American Rheumatism Association
New York Academy of Sciences
Association canadienne de santé publique
Canadian Society of Biological Response Modifiers
Association canadienne pour la recherche sur le SIDA
Alpha Omega Alpha Honorary Medical Society

ACTIVITÉS PHILANTHROPIQUES, CORPORATIVES ET COMMERCIALES

Président	Fondation canadienne de recherche sur le SIDA (CanFAR)	1988-1989
Membre	Conseil d'administration, CanFAR	1988-
Président	Conseil consultatif scientifique, CanFAR	1989-1992
Membre	Conseil d'administration, Phoenix House, Montréal [traitement des toxicomanes]	1992-
Membre	Conseil d'administration, Murex Clinical Technologies Corporation	1990-
Membre	Comité consultatif sur le SIDA RW Johnson Pharmaceutical Research Institute	1989-

Curriculum Vitae
(Décembre 1992)

NORBERT GILMORE

MEMBRE DE COMITÉS

Président	Comité d'experts sur le SIDA et les prisons, Service correctionnel du Canada	1992-1993
Président	Comité consultatif national sur le SIDA du Canada	1983-1989
Membre	Comité SIDA-Québec	1982-1986
Membre	Programme d'éducation et de sensibilisation du public sur le SIDA Association canadienne de santé publique	1986-1991
Membre	Comité organisateur, 5^{e} Conférence internationale sur le SIDA, Montréal	1989
Membre	Comité organisateur, 8^{e} Conférence sur le SIDA, Amsterdam	1992
Membre	Comité d'études scientifiques, Réseau canadien d'essai clinique des médicaments contre le VIH	1992-1993
Membre	Comité d'examen des demandes de subventions (SIDA) Programme national de recherche et développement en matière de santé	1987-1989
Membre	Comité consultatif des médecins des systèmes d'information de gestion Association canadienne des hôpitaux	1985-1990
Membre	Comité exécutif, Hôpital Royal Victoria	1984-1986
Membre	Comité de gestion des risques, Hôpital Royal Victoria	1986-1989
Membre	Comité directeur sur le traitement des données, Hôpital Royal Victoria	1986-
Membre	Comité de surveillance des infections, Hôpital Royal Victoria	1986-1988
Membre	Sous-comité de l'éducation sur le SIDA, Hôpital Royal Victoria	1987-1989

Curriculum Vitae
(Décembre 1992)

NORBERT GILMORE

SUBVENTIONS À LA RECHERCHE

(1985-1993)

Immunological Function in Health Care Personnel, NHRDP, 1984-1987, $803,114 (N Gilmore with JC MacDonald, CK Osterland, S Jothy)

Clinical Outcomes and Associated Costs of Hospitalizing Patients with the Acquired Immunodeficiency Syndrome, NHRDP, 1986-1987, $54,711 (S Grover with N Gilmore, C Tsoukas, J Falutz, L Kabbash, G Brave, S Suisa)

Legal, Ethical, Social and Economic Issues Raised by AIDS in Canada, NHRDP, 1987-1991, $623,594 (MA Somerville with N Gilmore)

The Natural History of Symptomatic HIV Infection and Costs Associated with Hospital Care, NHRDP, 1988-1990, $324,077 (S Grover with N Gilmore, C Tsoukas, J Falutz, G Brave, S Suisa)

Evaluation of the Safety and Efficacy of Interferon-B, Triton Scientific, 1987-1990, $278,000 (N Gilmore with J Schultz)

Evaluation of the Safety and Efficacy of Aeorsolized Pentamidine, Fisons, 1988-1989, $15,000 (N Gilmore with M Chateauvert)

Evaluation of the Safety and Efficacy of Ribavirin, ICN Canada, 1989, $89,000 (N. Gilmore with M Chateauvert)

B Lymphocyte Function in HIV Infection, NHRDP, 1988-1990, $94,000 (CK Osterland with N Gilmore, D Breidis, M Julius)

Cost-effectiveness of Screening Immigrants for HIV Infection, NHRDP, 1988-1990, $98,000 (S Grover with RD Fraser, N Gilmore, A Deutsch)

Social Support and Health-Related Outcomes in Persons with Symptomatic HIV Infection, *Conseil québéçoise de la recherche sociale*, 1990-1991, $59,640 (D Lamping with S Grover, N Gilmore, C Tsoukas, J Falutz)

The Impact of a Social Support Intervention for Persons with Symptomatic HIV Infection: Psychosocial. Clinical and Economic Outcomes, NHRPD, 1990-1992, $225,809 (D Lmping with L Edgar, N Gilmore, C Tsoukas, J Falutz)

An Assessment of the Psychosocial Needs of the HIV Antibody Users of the Montreal Health and Social Service Network, NHRDP, 1990, $22,190, (N Grayson with V Atkinson, E Clark, N Gilmore , B Lapointe)

Analysis of the Ethical, Human Rights and Lagal Issues Raised by Drug Abuse in Canada, SSHRC, 1991-1994, $126,100 (N Gilmore with MA Somerville, DL Lamping, D Riley [U. of Toronto], R Solomon [U. of W. Ontario])

Drug (Ab)use and Human Rights Standards, Commission of the European Communities, 1991-1992, $66,150 (C Kelk [Willem Pompe Institute for Penal Law Studies, U of Utrecht NL] with N Gilmore, MA Somerville, K Tomaševski [Danish Centre for Human Rights, Copenhagen DK], A Hendriks [Centre for Homostudies, U. of Utrecht NL]

A Worldwide Survey of Blood and Blood Product Safety, Royal Norwegian Ministry for Development Cooperation (NORAD), 1992-1993, $85,000 (MA Somerville with N Gilmore)

HIV/AIDS-related Entry Restrictions, Royal Norwegian Ministry for Development Cooperation (NORAD), 1992-1993, $85,000 (MA Somerville with N Gilmore, K Tomaševski [Danish Centre for Human Rights, Copenhagen DK])

Curriculum Vitae
(Décembre 1992)

NORBERT GILMORE

PUBLICATIONS

Thèse de doctorat

Hormones Released into the Circulation upon Distension of the Dog Urinary Bladder and New Methods for Their Detection. University of London, 1968

OUVRAGES

Hamblin J, Duckett M, Somerville MA, Gilmore N, Zimmerman S: Responding to HIV/AIDS in Canada. Carswell, Toronto, 1990 (looseleaf format; updated every four months)

Update 1	Gilmore N, Somerville M,	Juin 1990
Update 2	Gilmore N, Somerville M,	Novembre 1990
Update 3	Gilmore N, Somerville M,	Février 1991
Update 4	Jürgens R, Gilmore N, Somerville M	Mai 1991
Update 5	Jürgens R, Gilmore N, Somerville M	Septembre 1991
Update 6	Jürgens R, Gilmore N, Somerville M	Décembre 1991
Update 7	Jürgens R, Gilmore N, Somerville M	Mai 1992

RAPPORTS, MONOGRAPHIES ET CHAPITRES

1. Gilmore NJ, Wainberg MA (eds): Viral mechanisms of immunosuppression (Symposium Proceedings). Prog Leukocyte Biol 1:3-272, 1985

2. Somerville MA, Gilmore NJ: *Human Immunodeficiency Virus Antibody Testing in Canada.* Ottawa, Health and Welfare Canada, 1988, (Also published in french: *Recherche de l'anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine au Canada.*)

3. Gilmore NJ: AIDS, the disease and human immunodeficiency virus infection. *Encounter 87: Media, Democracy and Development.* P Desbarats, R Henderson, eds. University of Western Ontario, London, 1988; pp 1-6

4. Gilmore NJ: HIV infection and dentistry. *AIDS Research in Dentistry. A Multidisciplinary Approach.* G McCarthy, JT Hamilton, eds. University of Western Ontario, London, 1988; pp 1-7.

5. Gilmore NJ: Mechanisms of immunosuppression. *AIDS Research in Dentistry. A Multidisciplinary Approach.* G McCarthy, JT Hamilton, eds. University of Western Ontario, London, 1988; pp 33-44

6. Gilmore N, Somerville MA: *Physicians, Ethics and AIDS.* Ottawa, Canadian Medical Association, 1989, pp 1-35

7. Gilmore NJ: Laboratory aspects of human immunodeficiency virus infections. *AIDS: A Handbook for Professionals.* D Snowden, D Cassidy, eds. Carswell, Toronto, 1989; pp 28-43

8. Kabbash L, Vacaflor P, Legorreta G, Gilmore NJ: A psychosocial model of assessment in patients with human immunodeficiency virus (HIV) infection: a multidisciplinary approach. *AIDS: A Handbook for Professionals.* D Snowden, D Cassidy, eds. Carswell, Toronto, 1989; pp 160-168

9. Chateauvert M, Duffie A, Gilmore N: *Human Immunodeficiency Virus Antibody Testing: Counselling Guidelines from The Canadian Medical Association.* Ottawa, Canadian Medical Association, 1990, pp 1-12 (Also published in french: *Test pour la Détection du virus d'immunodeficience humaine. Guide de l'Association médicale canadienne pour l'Orientation et la prise en charge des patients.*)

10. Gilmore N, Snell L (eds): Infection 1. Med N America 1990; 8 (4): 883-997

11. Glenn HP, Gilmore NJ, Somerville MA, Morrissette YM: *HIV Infection, AIDS and Privacy. A Working Paper.* Montreal, McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, 1990, pp 1-93

12. Gilmore N: An AIDS chronicle. In *A Leap in the Dark: AIDS, Art and Contemporary Culture.* A Klušacek, K Morrison (eds). Montreal, Vehicule Press, 1992, pp 16-31

13. Gilmore N: Human immunodeficiency virus infection and AIDS: concepts and constructs. In *AIDS Impact Assessment Modelling and Scenario Analysis.* JC Jager, EJ Ruitenberg (eds). Amsterdam, Elsevier, 1992, pp 161-188

14. Somerville MA, Gilmore NJ: Forward to the Canadian edition. In *AIDS in Industrialized Democracies. Passions, Politics and Policies.* DL Kirp, R Bayer (Eds). Montreal, McGill-Queen's University Press, 1992, pp xi-xii

15. Silvis J, Hendriks A, Gilmore N: *Drug Use and Human Rights in Europe. Report for the European Commission.* Utrecht NL, Willem Pompe Institute for Criminal Law, Faculty of Law, Utrecht University, 1992, 231 pp

Curriculum Vitae
(Décembre 1992)

NORBERT GILMORE

ARTICLES

1. Gilmore NJ, Vane JR, Wyllie JH: Prostaglandins released by the spleen. Nature, Lond, 1968; 218: 1135-1140.

2. Gilmore NJ, Vane JR, Wyllie JH: Prostaglandin release by the spleen in response to infusion of particles. In Prostaglandins, Peptides and Amines. P Mantegazza, EW Horton editors. London, Academic Press, 1969; pp 21-29.

3. Gilmore NJ, Vane JR: A sensitive and specific assay for vasopressin in the circulating blood. Br J Pharmacol 1970; 38: 633-652

4. Gilmore NJ, Vane JR: Hormones released into the circulation when the urinary bladder of the anaesthetized dog is distended. Clin Science 1971; 41: 69-83

5. Gilmore NJ, Robinson DS, Nies A, Ravaris C: Blood monoamine oxidase levels in pregnancy and during the menstrual cycle. J Psychosom Med 1971; 15: 215-220

6. Moroz LA, Gilmore NH: A rapid and sensitive ^{125}I-fibrin solid-phase fibrinolytic assay for plasmin. Blood 1975; 46: 543-553

7. Moroz LA, Gilmore NJ: Vitamin E inhibits plasmin-medicated fibrinolysis. Nature, Lond 1976; 259: 235-237

8. Karsh J, Dorval G, Gilmore NJ, Osterland CK: *Les vascularites: concepts d'aujourd'hui. L'Union Médicale* 1976; 105: 514-523

9. Moroz LA, Gilmore NJ: Fibrinolysis in normal plasma and blood: evidence for significant mechanisms independent of the plasminogen-plasmin system. Blood 1976; 48: 531-545

10. Moroz LA, Gilmore NJ: Mechanisms involved in the enhancement of plasma fibrinolytic activity by chloroform. Blood 1976; 48: 777-790

11. Gilmore NJ: Mediators of inflammation and the modes of action of anti-inflammatory agents. Ann Allergy 1976; 37: 420-430

12. Gilmore NJ: Laboratory methods in the assessment of inflammatory immunological diseases, Ann Allergy 1976; 37: 431-442

13. Boucher RC, Pare PD, Gilmore NJ, Moroz LA, Hogg JC: Airway mucosal permeability in the *Ascaris suum*-sensitive monkey. J Allergy Clin Immunol 1977; 60: 134-140

14. Yang WH, Dorval G, Osterland CK, Gilmore NJ: Circulating immune complexes during immunotherapy. J Allergy Clin Immunol 1979; 63: 300-307

15. Jackson WB, Gilmore NJ: Ocular Immunology. A review. (Part 1) Can J Ophthalmol 1981; 16: 3-9

16. Jackson WB, Gilmore NJ: Ocular Immunology. A review. (Part 2) Can J Ophthamol 1981; 16: 59-65

17. Gilmore NJ, Moroz LA: Plasminogen-binding lipoprotein: Isolation and characterization of a plasma very low density lipoprotein which co-chromatographs with plasminogen on lysine-Sepharose. Thrombosis Res 1983; 31: 863-874

18. Gilmore NJ, Reece E: Immunodeficiency diseases in children and adults. Med N America 1983; 4: 326-338

19. Beaulieu R, Gilmore NJ, Laverdiere M, Steben M: *Le syndrome d'immunodéficience acquise. Le Médicin du Québec* 1983; 18: 73-81

20. Gilmore NJ, Beaulieu R, Laverdiere M, Steben M: AIDS: acquired immunodeficiency syndrome. Can Med Assoc J 1983; 128: 1281-1284 [Reprinted in Can Med Assoc J 1992; 146: 371-375]

21. Fitchett D, Toth E, Gilmore NJ, Ehrman M: Platelet release of β-thromboglobulin within the coronary circulation during cold pressor stress. Amer J Cardiol 1983; 52: 727-730

22. Gilmore NJ, Prchal JF, Jothy S: Persistent generalized lymphadenopathy in homosexual men: clinical, pathological and immunologic characteristics. Can Med Assoc J 1983; 129: 960-965

23. LeBlanc RP, Simard M, Flegel KM, Gilmore NJ: Opportunistic infections and acquired cellular immunodeficiency among Haitian immigrants in Montreal. Can Med Assoc J 1983; 129: 1205-1209

24. Onerheim RM, Wang N-S, Gilmore NJ, Jothy S: Ultrastructural markers of lymph nodes in patients with acquired immune deficiency syndrome and in homosexual males with unexplained persistent lymphadenopathy. A quantitative study. Am J Clin Pathol 1984; 82: 280-288

25. Parfrey PS, Hollomby DJ, Gilmore NJ, Knaack J, Schur PH, Guttmann RD: Glomerular sclerosis in a renal isograft and identical twin donor - a family study. Transplantation 1984; 38: 343-346

26. Jothy S. Gilmore NJ, El'Gabalawy H, Prchal JF: Decreased population of Leu-7+ natural killer cells in lymph nodes of homosexual men with AIDS-related persistent lymphadenopathy. Can Med Assoc J 1985; 132: 141-145

27. Gilmore NJ: Primary immunodeficiency disorders in man. Progress in Leukocyte Biology 1985; 1: 3-14

28. Wainberg MA, Portnoy J, Gilmore NJ: Attempted restoration of in vitro immune function in patients with AIDS. Progress in Leukocyte Biology 1985; 1: 253-263

29. Gill P, O'Shaughnessy M, Weber J, Gilmore N, Tsoukas C, Boyko J, Joncas J, Lapointe N: Laboratory findings related to HTLV-III virus infection in Canadian high risk groups for AIDS. Proc Int Cong Infect Dis, Cairo, pp 1-3, April 20-24, 1985

30. Gilmore N: AIDS and health care in the laboratory. Can J Med Tech 1985; 47: 267-268

31. Pékovic DD, Chausseau J-P, Lapointe N, Michaud J, Garzon S, Strykowsi H, Tsoukas C, Gilmore NJ, Goldman H, Gornitsky M, Popovic M, Dupuy J-M: Detection of HTLV-III/LAV antigens in peripheral blood lymphocytes from patients with AIDS. Arch Virol 1986; 91: 11-19

32. Gilmore NJ: The acquired immunodeficiency syndrome: manifestations and detection of HTLV-III/LAV infection. Annals Royal College of Physicians and Surgeons of Canada 1986; 19: 259-267

33. Neumann PW, Benning BJ, Robinson DG, Gilmore NJ, O'Shaughnessy MV: HTLV-III infection in Canada in 1985. Can Med Assoc J 1986; 135: 477-480

34. Kabbash L, Gilmore NJ: AIDS an information perspective. Bibliotheca Med Can 1986; 8: 71-78

35. Wainberg MA, Tsoukas C, Gilmore NJ: Specific stimulation of lymphocytes from patients with AIDS by Herpes simplex virus antigens. Immunol 1987; 60: 265-279

36. Gilmore NJ: Immunodeficiency diseases in adults. Med N America 1987; 8: 1614-1626

37. Gilmore NJ: Human immunodeficiency virus infection and the acquired immunodeficiency syndrome: diagnosis and health care safety guidelines. Plasma Therapy 1987; 8: 5-21

38. Pékovic DD, Tsoukas C, Ajdukovic D, Lapointe N, Michaud J, Dupuy J-M, Chausseau JP, Michaud J, Lapointe N, Gilmore NJ, Tsoukas C, Zwadlo G, Popovic M: Pathogenicity of HIV in lymphatic organs of patients with AIDS. J Pathology 1987; 152: 31-38

39. Pékovic DD, Tsoukas C, Ajdukovic D, Lapointe N, Michaud J, Dupuy J-M, Wainberg M, Gilmore NJ, Gornitsky M: Detection of HIV in salivary lymphocytes from dental patients with AIDS. Am J Med 1987; 82: 188-189

40. Gilmore NJ: AIDS palliative care: The courage to care. J Palliative Care 1987; 3: 33-38

41. Gilmore NJ: Human immunodeficiency virus infection and disease around the world. Conference Proceedings of a North American Conference on Care of Terminally Ill Persons with AIDS. G Heidemann, J Mahoney, eds. Ottawa, April 8-10, 1987; pp 13-25

42. Gilmore NJ: *Le SIDA ici et dans le monde. Le reseau jeunesse face au Sida: Actes de la recontre provinciale.* J Tremblay, ed. Montreal, *Gouvernement du Quebéc*, 1988, pp 15-23 (Also published in english: AIDS in Canada and abroad. Youth Network Confronting AIDS: Provincial Seminar Proceedings.)

43. Wainberg MA, Kendall O, Gilmore NJ: Vaccine and antiviral strategies against infections caused by human immunodeficiency virus. Can Med Assoc J 1988; 138: 797-807

44. Govig B, Jackson WB, Gilmore NJ: Preventing transmission of human immunodeficiency virus in ophthalmologic practice. Can J Ophthalmol 23: 5-7, 1988

45. Gilmore NJ: AIDS in The Canadian Encyclopedia. JH Marsh, D Evans, NB Foulds eds. Hurtig Publishers, Edmonton, 1988; p 41

46. Gilmore NJ: Sex, AIDS and cultural change. SIECAN Journal 1988; 3: 3-13

47. Gilmore NJ: Human immunodeficiency virus transmission and its impact in Canada. Report of the 3rd National Conference on AIDS, Hobart, 4-6 August, 1988. Canberra, Australian Government Publishing Service, 1988; pp 84-99

48. Gilmore N, Orkin AJ, Duckett M, Grover SA: International Travel and AIDS. AIDS, 1989; 3 (Suppl 1): S225-S230

49. Tremblay M, Sullivan AK, Rooke R, Geleziunas R, Tsoukas C, Shematek G, Gilmore N, Wainberg MA: New CD4+ cell line susceptible to infection by HIV-1. J Med Virol 1989; 28: 243-249

50. Zowall H, Fraser RD, Gilmore N, Deutsch A, Grover S: Screening immigrants for the human immunodeficiency virus: a cost/benefit analysis. Can Med Assoc J 1990; 143: 101-107

51. Gilmore N: Treatment of AIDS-related Kaposi's sarcoma patients with interferon alpha: monotherapeutic and multitherapeutic approaches. In Interferons and Other Biological Response Modifiers: A Canadian Perspective. Symposium Proceedings. P Gold (ed). Park Ridge NJ, Parthenon Publishing, 1990; 2: 56-67

52. Gilmore N: HIV infection in Canada: prevalence, incidence, outcome and survival. Med N America 1990; 8: 896-902

53. Gilmore N: Ethics and the cost of interferon-α. In Interferons and Other Biological Response Modifiers: A Canadian Perspective. Symposium Proceedings P Gold (ed). Park Ridge NJ, Parthenon Publishing, 1991; 3: 68-76

54. Gilmore N: HIV Disease: Present Status and Future Directions. Oral Surg, Oral Med, Oral Pathol 1992; 73: 236-243

55. Dupuy J-M, Gilmore N, Goldman H, Tsoukas C, Pekovic D, Chausseau J-P, Duperval R, Joly M, Pelletier L, Thibaudeau Y: Thymic enithelial cell transplantation in patients with acquired immunodeficiency syndrome. Thymus 1991; 17: 205-218

56. Gilmore N: The impact of AIDS on drug availability and accessibility. AIDS 1992, 5: S253-S262

57. Gilmore N: Medical and political aspects of travel for HIV-positive persons. In Proceedings of the Second Conference on International Travel Medicine, Atlanta, 9-12 May 1991. HO Lobel, R Steffen , PE Kozarsky (eds). Atlanta, Centers for Disease Control, 1992, in press.

58. Grover SA, Coupal L, Suissa S, Szentveri T, Falutz J, Tsoukas C, Battista RN, Gilmore NJ: The clinical utility of serum lactate dehydrogenase in diagnosing *Pneumocystis carinii* pneumonia among hospitalized AIDS patients. Clin Invest Med 1992; 15: 309-317

59. Zowall H, Coupal L, Fraser RD, Gilmore N, Deutsch A, Grover SA: A comparison of the economic impact of HIV infection and coronary heart disease among immigrants to Canada. Can Med Assoc J 1992; 147: 1163-1172

60. Lamping DL, Joseph L, Ryan B, Gilmore N: Détresse psychologique chez les personnes atteintes dur VIH à Montréal [Mental health distress in persons with HIV infection in Montreal]. Santé mentale au Québec 1992; 27: 73-96

61. Gilmore N, Jürgens R: Human rights are everyone's rights. AIDS action June 1992 17: 1

62. Gilmore N, Jürgens R: Human rights and HIV/AIDS: strategies for action. AIDS action June 1992 17: 2-4

Curriculum Vitae
(Décembre 1992)

NORBERT GILMORE

AUTEUR-CONTRIBUTEUR

1. National Advisory Committee on AIDS: Acquired immunodeficiency syndrome (AIDS): a review for health care workers. Can Dis Weekly Rep 1984; 10 (Suppl):1-4

2. National Advisory Committee on AIDS: Precautions for the home care of patients with acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). Can Dis Weekly Rep 1985; 11:145-147

3. National Advisory Committee on AIDS: Update on AIDS information for health-care personnel. Can Dis Weekly Rep 1985; 11:181-182

4. National Advisory Committee on AIDS: AIDS - an update. Can Dis Weekly Rep 1985; 11 (Suppl):1-4

5. Hankins C: Joint Meeting of Urban Medical Health Officers and the National Advisory Committee on AIDS. Can Dis Weekly Rep 1986; 12:45-47

6. National Advisory Committee on AIDS: Guidelines for household contacts of HTLV-III/LAV reactive persons and AIDS patients. Can Dis Weekly Rep 1986; 12:65-67

7. National Advisory Committee on AIDS: Guidelines for those responsible for day care and education of children with HTLV-III/LAV infection. Can Dis Weekly Rep 1986; 12:67-70

8. National Advisory Committee on AID: Acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) precautions for pathologists. Can Dis Weekly Rep 1986; 12:159-166

9. National Advisory Committee on AIDS: Update on AIDS for health care personnel. Can Dis Weekly Rep 1986; 12 (Suppl):1-4

10. National Advisory Committee on AIDS: AIDS: guidelines for funeral directors. Can Dis Weekly Rep 1986; 12:203-208

11. Wainberg MA, Read SE, (National Advisory Committee on AIDS): Public funding for AIDS research in Canada and the USA. Can Med Assoc J 1986; 134:109-110

12. Shepherd FA, Fanning MM, Duperval R, et al (National Advisory Committee on AIDS): A guide to the investigation and treatment of patients with AIDS and AIDS-related disorders. Can Med Assoc J 1986; 134:999-1008

13. National Advisory Committee on AIDS: Human immunodeficiency virus (HIV) infection contact tracing recommendations. Can Dis Weekly Rep 1987; 13:13-15

14. National Advisory Committee on AIDS: Recommendations for providing dialysis treatment to patients infected with human immunodeficiency virus. Can Dis Weekly Rep 1987; 13:111-114

15. Royal Society of Canada: AIDS: A Perspective for Canadians. Royal Society of Canada, Ottawa, 1988; pp 1-31

16. Canadian Public Health Association: CIDA AIDS Policy Study. Study of Alternatives for the Prevention and Management of HIV Infection Among CIDA-funded Personnel. Canadian Public Health Association, Ottawa, May, 1988

17. World Health Organization: Health legislation and ethics in the field of AIDS and HIV infection. Report of an International Consultation, Oslo, 26-29 April, 1988; Copenhagen, World Health Organization Regional Office for Europe, 1989, 22 pp

18. National Advisory Committee on AIDS: Human immunodeficiency virus antibody testing in Canada. Can Dis Weekly Rep 1989; 15:37-43

19. Freedman B, McGill University/Boston University Cooperative Research Group on Law, Ethics and Policy on HIV: Nonvalidated therapies and HIV disease: a critique and a proposal. Hastings Center Report 1989; 19:14-20

MANUSCRITS EN PRÉPARATION

1. Grover SA, Corbett I, Gilmore NJ, Coupal L, Fahkry R: The nursing care needs of hospitalized AIDS patients: a quantitative assessment. Health Care 1991; submitted.

2. Glenn HP, Gilmore NJ, Somerville MA, Morrissette YM: HIV infection, AIDS and privacy. Osgoode Hall Law J 1991; submitted.

3. Chateauvert M, Gilmore N: *Human Immunodeficiency Virus Antibody Testing: Counselling Guidelines from The Canadian Medical Association, 1993 Revision.* Ottawa, Canadian Medical Association, 1993,

4. Gilmore N: *Recherche clinique: Ce qui se fait au Québec.* In *Compte Rendus du Colloque sur le SIDA, le 8ième Octobre 1992, Montreal.* Montreal, Fonds de la recherche en santé du Québec, 1993

5. Aggleton P, Gilmore N: Social, political and political aspects of AIDS: an overview. AIDS 1993; 7 (suppl 1)

Curriculum Vitae
(Décembre 1992)

NORBERT GILMORE

RÉSUMÉS

1. Gilmore NJ, Vane JR: The continuous estimation of vasopressin in the circulating blood. Br J Pharmacol 1968; 32:412P

2. Gilmore NJ, Vane JR, Wyllie JH: Prostaglandin output from the spleen. Br J Pharmacol 1968; 32:425P

3. Vas SI, Spence L, Gilmore NJ: The importance of family contact of HAA-positive persons. New Engl J Med 1972; 286:788

4. Gilmore NJ, Moroz LA: Plasma plasminogen quantitation by an affinity chromatographic micro-method. Clin Res 1973; 21:1044

5. Gilmore NJ, Moroz LA: Plasma levels and enzymatic activity of purified plasminogen in connective tissue diseases and cirrhosis. Clin Res 1973; 21:1049

6. Gilmore NJ, Moroz LA: Isolation and characterization of a plasma lipoprotein (LP) which interacts with plasminogen (PLG). Clin Res 1974; 22:743A

7. Gilmore NJ, Moroz LA: Affinity chromatographic isolation of a plasma factor which facilitates plasminogen activation by streptokinase. Clin Res 1974; 22:746A

8. Moroz LA, Gilmore NJ: Effects of chloroform on fibrinolysis. Clin Res 1975; 23:628A

9. Gilmore NJ, Despas P, Cockcroft D, Leith W, Rose B: Substitution of inhaled beclomethasone dipropionate for systemic steroids in the treatment of asthma: a long-term study. J Allergy Clin Immunol 1975; 55:121-122

10. Moroz LA, Gilmore NJ: Non-plasmin nature of fibrinolytic activity in normal blood and plasma. Clin Res 1976; 24:313A

11. Moroz LA, Gilmore NJ: Reciprocal relationship between fibrinolytic and complement activity in normal plasma. Clin Res 1977; 24:333A

12. Lamberson H, Gilmore NJ, Osterland CK: Nephelometric quantitation of rheumatoid factor in human serum. Clin Res 1977; 25:715A

13. Gilmore NJ: ^{125}I-Elastinolysis in blood: quantitation by a solid-phase assay method. Clin Res 1977; 25:715A

14. Gilmore NJ, Yang WH, Dorval G: Circulating immune complexes during immunotherapy. J Allergy Clin Immunol 1978; 61:168

15. Lamberson H, Gilmore NJ, Osterland CK: Nephelometric quantitation of immune complexes. Fed Proc 1978; 37:1668

16. Gilmore NJ: A solid-phase proteinase assay using ^{125}I-proteoglycans as substrate. Clin Res 1978; 26:882A

17. Gilmore NJ, Yang WH, Del Carpio J: Penicillin allergy: a simple, rapid intravenous method of "desensitization". J Allergy Clin Immunol 1979; 63:185

18. Fitchett DH, Toth E, Ehrman M, Marpole D, Gilmore NJ: Platelet activation within the coronary circulation in patients with atherosclerotic coronary disease. Clin Res 1980; 28:659A

19. Duke RC, Osterland CK, Gilmore NJ: Similar reactivity of rheumatoid factor with human and rabbit aggregated IgG. Clin Res 1980; 28:705A

20. Sternberg EM, Gilmore NJ, Osterland GK: L-5-HTP-carbidopa related scleroderma. Clin Res 1980; 28:706A

21. Gilmore NJ: Inhibition of leukocyte neutral proteinases by heparin and protamine sulfate. Clin Res 1980; 28:706A

22. Del Carpio J, Gilmore NJ: Bee venom immunotherapy: effects on IgE and IgG anti-bee venom antibody and local immediate reactions to venom injections. Clin Invest Med 1981; 4:278

23. Gilmore NJ, Sternberg EM, Osterland CK: Effects of 5-hydroxytryptophan (5-HTP) and 5-HTP metabolites on cultured fibroblast function. Clin Invest Med 1981; 4:278

24. Gilmore NJ, Prchal J: The gay lymphadenopathy syndrome: clinical and immunological features. Annals Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, 1983; 16:309

25. Gilmore NJ, Prchal J, Jothy S: Dissociation between circulating T4+ ("Helper") and T8+ ("Suppressor") lymphocyte populations in AID and AIDS risk groups. Annals Royal College of Physicians and Surgeons of Canada 1984 (In press)

26. Jothy S, El'Gabalawy H, Gilmore NJ: Decreased natural killer cells in lymph nodes of homosexual men with persistent lymphadenopathy. Clin Invest Med 1984; 7:57

27. Ballachey ML, Del Carpio J, Osterland CK, Gilmore NJ, Hoey J: Failure of aqueous urea formaldehyde foam insulation (UFFI) extracts to elicit bronchospasm or bronchial hypersensitivity. Clin Invest Med 1984; 7:60

28. Dupuy J-M, Goldman H, Tsoukas C, Gilmore NJ, Hinchey J, Gold P, Seemayer T, Thibodeau Y, Francois G, Pelletier L, Joly C, Gresseau E, Deuperval R: Thymic epithelial cell transplantation in adults with the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). Clin Invest Med 1984; 7:56

29. Del Carpio J, Ballachey ML, Osterland CK, Gilmore NJ, Hoey J: Failure of aqueous urea formaldehyde foam insulation (UFFI) extract to elicit bronchospasm or bronchial hypersensitivity. J Allergy Clin Immunol 1985; 75:143

30. Pékovic DD, Chausseau JP, Lapointe N, Michaud J, Tsoukas C, Goldman H, Gilmore NJ, Dupuy J-M: Detection of HTLV-III in peripheral blood lymphocytes of AIDS patients, I International Conference on AIDS, Atlanta, 1985

31. Pékovic DD, Chausseau JP, Lapointe N, Michaud J, Tsoukas C, Gilmore NJ, Goldman H, Dupuy J-M: Involvement of HTLV-III in immunopathogenic reactions in thymus and spleen of patients with AIDS, I International Conference on AIDS, Atlanta, 1985

32. O'Shaughnessy MV, Weber JM, Tsoukas C, Gilmore NJ, Boyko W, Read S, et al: Human T-cell lymphotropic virus type III (HTVL-III) antibody positivity in Canadian hemophiliacs, homosexuals and controls, I International Conference on AIDS, Atlanta, 1985

33. Gilmore NJ, O'Shaughnessy M, Weber J, Gill P, Goldberg E, LeBlanc R, Rosengren O: HTVL-III antibody prevalence in homosexual men and heterosexual adults in Montreal, I International Conference on AIDS, Atlanta, 1985

34. Gilmore NJ, Ballachey M-L, O'Shaughnessy M, Jothy S, McDonald JC, Gill P: HTVL-III/LAV serologic survey of health care workers in a Canadian teaching hospital, II International Conference on AIDS, Paris, 1986

35. Jothy S, Rozakis M, Bernier S, Gilmore NJ, O'Shaughnessy M: A highly reliable immunoperoxidase HTLV-III/LAV antibody test requiring no special instrumentation, II International Conference on AIDS, Paris, 1986

36. Gilmore NJ, Tan S-L, McDonald JC, Jothy S, Cherry N, O'Shaughnessy M, Gill P: Prospective HIV serologic survey of employees in a Canadian teaching hospital. III International Conference on AIDS, Washington, 1987

37. Tan S-L, Eymard D, Gilmore NJ, Rozakis M, Jothy S, Goldberg E, Leblanc R, Rosengren O, O'Shaughnessy M, Gill P: IgM antibodies to HIV in sera from HIV-infected homosexual men in Montreal. III International Conference on AIDS, Washington, 1987

38. Grover SA, Coupal L, Gilmore NJ: The rising demand for hospital beds by AIDS patients and the fiscal implications for globally budgeted hospitals. III International Conference on AIDS, Washington, 1987

39. Grover SA, Szentveri T, Coupal L, Corbett I, Tsoukas C, Gilmore N, et al: A comparison of the projected nursing care needs of hospitalized AIDS and non-AIDS patients. IV International Conference on AIDS, Stockholm, 1988

40. Grover SA, Coupal L, Szentveri T, Suissa S, Falutz J, Gilmore N, et al: Clinical predictors of survival among hospitalized AIDS patients. IV International Conference on AIDS, Stockholm, 1988

41. Grover SA, Coupal L, Szentveri T, Suissa S, Falutz J, Gilmore NJ, et al: The clinical utility of serum lactate dehydrogenase (LDH) in diagnosing pneumocystis carinii pneumonia (PCP) in hospitalized AIDS patients. IV International Conference on AIDS, Stockholm, 1988

42. Somerville MA, Gilmore NJ: Ethics, Law and HIV antibody testing. IV International Conference on AIDS, Stockholm, 1988

43. Kabbash L, DeSalis B, Shideler J, Gilmore NJ: AIDS- associated kaposi's sarcoma: treatment with moderate doses of recombinant interferon alpha-2A. IV International Conference on AIDS, Stockholm, 1988

44. Glenn HP, Morissette YM, Gilmore NJ, Somerville MA: AIDS and privacy: retaining, restructuring or abandoning medical confidentiality? V International Conference on AIDS, Montreal, 1989

45. Grover SA, Gilmore N, Falutz J, Tsoukas C, Coupal L, Fakhry R: Hospital care for AIDS patients: clinical problems and associated daily costs. V International Conference on AIDS, Montreal, 1989

46. Grover SA, Gilmore N, Falutz J, Tsoukas C, Coupal L, Fakhry R: Predicting in-hospital mortality of AIDS patients: a validated model. V International Conference on AIDS; Montreal, 1989

47. Somerville MA, Gilmore NJ and Canadian Medical Association: Physicians, ethics and AIDS: a framework for ethical analysis of HIV/AIDS. V International Conference on AIDS, Montreal, 1989

48. Zowall H, Gilmore NJ, Fraser RD, Deutsch A, Grover SA: HIV screening among potential immigrants: a cost/benefit analysis. V International Conference on AIDS, Montreal, 1989

49. Gilmore N, Duckett M, Orkin AJ: International travel restrictions based upon HIV infection and AIDS. Migration Medicine, 6-9 Feb 1990, Geneva

50. Duguay D, Falutz J, Fanning M, et al: Radiographic Manifestations of Pneumocystis Carinii Pneumonia (PCP) in Patients Receiving Aerosolized Pentamidine (AP) for Secondary Prophylaxis, Abstract (Th.B.423) presented at VI International Conference on AIDS, San Francisco, 21 June 1990

51. Bergeron MG, Tsoukas CM, Roberts R, Gent M, Aoki F, Conly J, Falutz J, Fanning M, Fong IW, Garber G, Gilmore N, Landis S, MacFadden DK, Mackie I, Mansell P, Marcoux A, Montaner JSG, Rachlis A, Romanowsli B, Schlech W, Sinave C, Taylor G, Toma E: Tolerance of ribavirine in early HIV disease. Abstract (M.B.2353) presented at VII International Conference on AIDS, Florence, 17 June 1991

52. Lamping D, Sewitch M, Clark E, Ryan B, Gilmore N, Grover SA, Williams JI, Meister C, Hamel M, DiMeco P: HIV-related mental health distress in persons with HIV infection, caregivers, and family members/significant others: results of a cross-Canada survey. Abstract (M.D.4050) presented at VII International Conference on AIDS, Florence, 17 June 1991

53. Zowall H, Coupal L, Fraser RD, Gilmore N, Deutsch A, Grover SA: A comparison of the economic impact of HIV infection and coronary heart disease (CHD) among immigrants to Canada. Abstract (M.D.4281) presented at VII International Conference on AIDS, Florence, 17 June 1991

54. Lamping DL, Gilmore N, Grover SA, Tsoukas C, Falutz J, Hamel M, DiMeco P: Social support and health-related outcomes in persons with HIV infection. Abstract (PoB 3807) presented at VIII International Conference on AIDS, Amsterdam, July 1992

55. Almedal C, Gilmore N, Juergens R, Somerville M, Tomasevski K, Gill P, Mews K, Murphy D: A worldwide survey of blood safety in relation to HIV/AIDS. Abstract (PoD 5681) presented at VIII International Conference on AIDS, Amsterdam, July 1992

56. Juergens R, Gilmore N, Somerville M: HIV/AIDS and Canadian prisons: analysis of policies and relevant case-law. Abstract (PoD 5423) presented at VIII International Conference on AIDS, Amsterdam, July 1992

57. Gilmore N, Juergens R, Somerville M, Tomasevski K, Almedal C: A worldwide survey of HIV/AIDS related entry restrictions. Abstract (PoD 5222) presented at VIII International Conference on AIDS, Amsterdam, July 1992

58. Gilmore N, Jürgens R, Somerville MA, Tomaševski K: Lessons learned from HIV/AIDS for dealing with drug use. Abstract presented at Third International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Melbourne, 23-27 March 1992.

59. Jürgens R, Gilmore N, Somerville MA, Tomaševski K: Paradoxes in current Canadian drug laws and policies. Abstract presented at Third International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Melbourne, 23-27 March 1992.

60. Gilmore N, Jürgens R, Somerville M: The interdependency between promoting and protecting human rights and reducing the harms from drugs. Abstract (AB117) to be presented at the Fourth International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Rotterdam, 14-18 March 1993.

61. Jürgens R, Gilmore N, Somerville M: Reducing the harms from drug use and HIV/AIDS in prisons. Abstract (AB119) to be presented at the Fourth International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Rotterdam, 14-18 March 1993.

62. Somerville MA, Wilson S, Gilmore N, Jürgens R: Crossing boundaries: travel, immigration and AIDS. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

63. Aasland O, Gilmore N, Jürgens R, Lemmens T, Somerville M, Almedal C, et al: A worldwide survey of HIV/AIDS-related immigration and entry restrictions. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

64. Almedal C, Gilmore N, Jürgens R, Lemmens T, Gill P, Murphy D, et al: A worldwide survey of blood safety in relation to HIV/AIDS. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

65. Jürgens R, Gilmore N, Richard C: HIV/AIDS and Prisons: making necessary changes possible. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

66. Gilmore N, Jürgens R, Somerville MA, Almedal C: Public health interventions and promotion and protection of human rights are compatible and mutually reinforcing. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

67. Grover SA, Gilmore N, Tsoukas C, Falutz J, Sewitch M, Fakhry R, et al: A prospective study of direct health care costs of HIV infected adults in Canada. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

68. Pepler CJ, Lynch A, Seguin E, Gilmore N: Control dynamics in nurse-patient interactions in persosn with HIV infection: setting and disease severity. Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin; 7-11 June 1993.

69. Gilmore N, Somerville MA, Jürgens R, Wilson S: Is compulsory HIV testing of a person charged with "rape" ever justified? Abstract submitted for presentation at the IX International Conference on AIDS, Berlin, 7-11 June 1993.

Curriculum Vitae
(Décembre 1992)

NORBERT GILMORE

CONFÉRENCES ET EXPOSÉS
1987-1993

AIDS: A Clinical and Legal Update, Ontario Hospital Association, Don Mills ON, 8 January, 1987. Invited speaker: What Do We Know about AIDS Today ?

Jules and Paul-Emile Leger Foundation, Montreal, 26 February, 1987. Invited speaker: AIDS and the Third World.

International Consultation on AIDS Education and Awareness, Canadian Public Health Association, Ottawa, 9 March. Invited speaker: The Canadian AIDS Programme.

International Workshop on the Role of Zidovudine (Retrovir) in the Management of HIV Infection, Paris, 12-14 March, 1987. Invited participant.

IX National Convention, Centre for Investigative Journalism, Montreal, 20 March, 1987. Invited speaker: What's Ailing Medical Reporting ?

AIDS: The Fears and the Future (Workshop), Canadian Public Health Association, Moncton NB, 3 April, 1987. Invited speaker: An Update on AIDS in Canada.

International Conference on Palliative Care in AIDS, Ottawa, 9 April, 1987. Plenary speaker: AIDS, the Disease and the World.

Symposium on Health Services Organization and Managerial Ethics, Association of University Programs in Health Administration, Montreal, 1 May, 1987. Invited speaker: Ethics Committees and Research Institutes.

Fourth Scientific Meeting on Sexually Transmitted Diseases, Canadian Public Health Association, Calgary, 4 May, 1987. Plenary speaker: What's New in AIDS.

Canadian Association of University Research Administrators annual meeting, Ottawa, 11 May, 1987. Invited speaker: Ethics Committees in Canadian Research Institutes.

Canadian Lung Association annual meeting, Montreal, 30 May, 1987. Round Table participant.

III International Conference on AIDS, Washington, 1-5 June, 1987. Research presentations (see Abstracts *supra*).

Committee of parliamentarians, Scientists and Engineers (COPSE), Ottawa, 11 June, 1987. Invited speaker: Update on AIDS in Canada.

Annual General Meeting, Canadian Medical Association, Charlottetown PEI, 27 August, 1987. Invited participant.

St Elisabeth Hospital, Curaçao, 18 September, 1987. Invited speaker: Clinical manifestations of AIDS.

Council on Health Care, Canadian Medical Association, Ottawa, 6 October, 1987. Invited participant.

First Western Ontario Medical Symposium on AIDS for Physicians, University of Western Ontario, London ON, 15 October, 1987. Plenary speaker: AIDS Update.

Workshop on Research in Dentistry, University of Western Ontario, London ON, 15 October, 1987. Plenary speaker: AIDS and Dentistry; Mechanisms of Immunosuppression.

Second International Congress on sexual Development and Functioning across the Lifespan, Fay Institute of Human Relations, Montreal, 23 October, 1987. Invited speaker: Prevention of HIV Transmission.

André Aisenstadt Clinical Day, Jewish General Hospital, Montreal, 28 October, 1987. Invited speaker: The Impact of AIDS on Medical Education and Health Care Delivery.

Fifth Annual Conference, Family Services Canada, Vancouver, 29 October, 1987. Keynote speaker: AIDS: A Community Responsibility.

International Conference on Promoting the Mental Health of Children and Youth, Ottawa, 30 October, 1987. Invited speaker: AIDS: Social, Psychological and Economic Impact.

Encounter '87, Conference on Medica, Democracy and Development, University of Western Ontario, London ON, 6 November, 1987. Invited speaker: AIDS, the Disease and HIV Infection.

Ethics Forum on the Ethical Dilemmas in Medicine, Queen's University, Kingston ON, 9 November, 1987. Invited speaker: Legal and Ethical Issues in AIDS.

Twelfth Annual Family Practice Review and Update, University of Calgary, Calgary AL, 16 November, 1987. Keynote speaker: Rheumatology and AIDS.

Bench to Bedside Lectures, Department of Biochemistry, McGill University, Montreal, 17 November, 1987. Invited speaker: From AIDS to an Epidemic.

Annual Refresher Course for Family Physicians, Royal Victoria Hospital, 18 November, 1987. Invited speaker: AIDS: Who and When to Test.

Canadian Society of Bioethics annual meeting, Toronto, 24 November, 1987. Invited speaker: AIDS and Confidentiality.

CACMID Symposium on AIDS, Ottawa, 26 November, 1987. Invited speaker: AIDS and the Health Care Worker.

Kinsey Symposium on AIDS and Sex, Bloomington IN, 5-8 December, 1987. Invited participant.

World Summit of Ministers of Health on Programmes for AIDS Prevention, World Health Organization and UK Department of Health Services, London, 26-28 January, 1988. Member, Canadian Delegation.

Canadian Society of Hospital Pharmacists annual meeting, Toronto, 1 February, 1988. Plenary speaker: Socioeconomic Concerns and AIDS.

National Survey of Canadian Physician Response to AIDS, Physician Behaviour Research Unit, University of Toronto, Toronto, 15 April, 1988. Invited panelist.

International Consultation on Health Legislation and Ethics in the Field of AIDS and HIV Infection, World Health Organization, Oslo, 26-29 April, 1988. Invited speaker: Protection of Sensitive Health Information in an Epidemic Situation from the Doctor-Patient Dialogue to the Computer.

American Psychiatric Association annual meeting, Montreal, 8 May, 1988. Invited speaker: AIDS and Social Psychiatry; Counselling and HIV Infection.

Centennial Symposium on Human Retroviruses and Diseases They Cause, Chicago, 12-13 May, 1988. Invited participant.

National Conference on AIDS, Canadian Public Health Association, Canadian AIDS Society and Health and Welfare Canada, 16 May, 1988. Invited speaker: The Impact of AIDS in Canada.

Annual Postgraduate Course for Psychiatrists, University of Ottawa, Ottawa, 3 June, 1988. Invited speaker: HIV/AIDS: An Update for Psychiatrists.

Annual Clinical Day in Obstetrics and Gynecology, Royal Victoria Hospital, Montreal, 10 June 1988. Invited speaker: HIV/AIDS Issues for Obstetricians and Gynecologists.

Interface Symposium on HIV Antibody Testing, IV International Conference on AIDS, Stockholm, 11 June, 1988. Invited participant.

IV International Conference on AIDS, Stockholm, 11-16 June, 1988. Research presentations (see Abstracts *supra*).

Symposium on AIDS, Second International Conference on Health Law and Ethics, American Society of Law and Medicine, London, 16-21 July, 1989. Invited panelist.

Royal Hobart Hospital, Hobart TAS, 2 August 1988. Invited speaker: HIV Antibody testing - Ethical and Legal Concerns; Research Activities in Canada Relating to HIV Infection.

Devenport Regional Health Council, Devenport TAS, 2 August, 1988. Invited speaker: Update on Clinical Aspects of AIDS.

Launceston General Hospital, Launceston TAS, 3 August, 1988. Invited speaker: AIDS: Infection Control and HIV Antibody Testing; Medical Grand Rounds: AIDS - Current Concepts and Management.

Third National Conference on AIDS, Hobart TAS, 5 August, 1988. Plenary speaker: The National Strategy to Control Human Immunodeficiency Virus Transmission and Its Impact in Canada.

Queen Elizabeth Hospital, Adelaide SA, 9 August, 1988. Invited speaker: HIV Antibody Testing - Consent, Counselling and Confidentiality.

Royal Adelaide Hospital, Adelaide SA, 10 August, 1988. Invited speaker: Infection Control and Accident Prevention Relating to AIDS.

Flinders University Medical Centre, Adelaide SA, 10 August, 1988. Invited speaker: HIV Antibody Testing - Indications and Impact.

South Australia Health Commission Sexually Transmitted Diseases Branch, Adelaide SA, 11 August, 1988. Invited speaker: AIDS: Psychosocial and Ethical Concerns.

Annual General Meeting, Canadian Medical Association, Vancouver, 22 August, 1988. Invited speaker: Ethical Issues relating to HIV/AIDS.

Caribbean Pharmaceutical Association annual meeting, St James Barbados, 25 August, 1989. Plenary speaker: The Treatment of HIV Infection.

Medical Society of Aruba, Aruba, 26 August, 1988. Invited speaker: An Update on HIV Infection and AIDS.

Trinidad-Tobago Medical Society, Port of Spain, 28 August, 1988. Invited speaker: An Update on the Treatment of HIV Infection and AIDS.

Working Group on Experimental Therapies in HIV Infection, Health and Welfare Canada, Toronto, 30 August, 1988. Invited participant.

Annual meeting, St John Medical Society, St John NB, 16 September, 1988. Plenary speaker: An Update on AIDS.

Workshop on Prophylaxis against *Pneumocystis carinii* Pneumonia, Rhône-Poulenc, Paris, 13 October, 1988. Invited participant.

Canadian Sex Research Forum, Toronto, 16 October, 1988. Plenary speaker: AIDS, Sex and Cultural Change.

Conference on HIV Infection and Parenting, McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, Canadian Hemophilia Society and Health and Welfare Canada, Montreal, 8 November, 1988. Concluding speaker.

Annual Education Day, Peterborough Medical Society, Peterborough ON, 9 November, 1989. Plenary speaker: AIDS Update.

Workshop on Clinical Trials and HIV Infection, Health and Welfare Canada, 17 November, 1988. Invited speaker: Perspective of the Clinical Investigator.

Symposium on AIDS and Correctional Services, National Parole Board of Canada, Ottawa, 23 March, 1989. Invited speaker: AIDS in Prisons

Canadian Society for Biological Response Modifiers second annual meeting, Scottsdale AZ, 10-12 April 1989. Invited speaker: Treatment of AIDS-related Kaposi's Sarcoma Patients with Interferon-alpha: Monotherapeutic and Multitherapeutic Approaches.

Colloque SIDA-AIDS 2001, Foundation Mérieux, Annecy, France, 22-24 April 1989. Invited participant.

Workshop on AIDS Drug Evaluation Centres, Health and Welfare Canada, Ottawa, 17 May, 1989. Invited participant.

Symposium on Early Diagnosis and Treatment, American Medical Association, Montreal, 3-4 June, 1989. Invited participant: Ethical Issues raised by HIV Antibody Testing.

V International Conference on AIDS, Montreal, 4-9 June 1989. Presentation of abstracts (*supra*).

Workshop on Ethical Issues Raised by HIV Infection, V International Conference on AIDS, Montreal, 7 June 1989. Invited speaker: Human Rights and AIDS.

International Teleconference, Physician Association for AIDS Care, V International Conference on AIDS, Montreal, 8 June 1989. Invited panelist.

Annual Clinical Day in Obstetrics and Gynecology, Royal Victoria Hospital, Montreal, 9 June 1989. Invited speaker: AIDS and Obstetrics.

Canadian Hospital Association annual meeting, Quebec, 13-15 June, 1989. Plenary speaker: The Impact of AIDS on the Health Care System.

Canadian Society of Laboratory Technologists annual meeting, St John NB, 20-21 June, 1989. Invited speaker: An Update on HIV Infection.

XI Annual Conference on the Social Science and Medicine, Noordwijkerhoek NL, 23-25 July, 1989. Participant: Workshop on AIDS.

Workshop on Human Rights and AIDS, United Nations Centre for Human Rights and the Global Program on AIDS of the World Health Organization, Geneva, 25-27 July, 1989. Invited participant.

Eastern Orthopedic Association annual meeting, Montreal, 13 July, 1989. Invited speaker: AIDS and Orthopedics.

Workshop on the Social Implications of AIDS, World Health Organization, Vienna, 17-19 October, 1989. Invited speaker: Social Implications of HIV Infection and AIDS in Industrialized Countries.

Annual Refresher Course in Orthopedics, Royal Victoria Hospital, 31 October, 1989. Invited speaker: Update on AIDS and Orthopedics.

Annual Refresher Course for Family Physicians, Royal Victoria Hospital, 24 November, 1989. Invited speaker: Update on AIDS.

Third EC Workshop on Quantitative Analyses of AIDS Modelling and Scenario-analysis, National Institute of Public Health and Environmental Protection, Bilthoven NL, 18-20 December, 1989. Invited speaker: HIV Infection and AIDS: Concepts and Constructs.

Workshop on AIDS Scenario-analysis, World Health Organization, Bilthoven NL, 22 December, 1989. Invited participant.

Second Annual Leadership Conference, Canadian Medical Association, Ottawa, 3 March 1990. Panelist at the concluding plenary session.

Symposium on Nocturnal Asthma, Washington DC, 9-10 March 1990. Invited participant.

Workshop on Clinical Perspectives on the Use of Zidovudine in Early HIV Disease, Amsterdam, 17 March 1990. Invited participant.

Atlantic AIDS Conference, Halifax, 23-24 March 1990. Keynote speaker: Community Development and the Social Implications of AIDS.

Symposium on Injection Drug Use, Canadian Public Health Association and Health and Welfare Canada; Montreal, 26-27 March 1990. Invited participant.

Northeastern Section of the American Urology Association annual meeting, Montreal, 6 April, 1990. Invited speaker: The Impact of AIDS on Urology.

Canadian Society for Biological Response Modifiers third annual meeting, Nassau, 19-21 April 1990. Invited speaker: Ethics and the Cost of Interferon-α.

Federal/Provincial Symposium on Personal Health Cards, Winnipeg, 2-3 May 1990. Invited speaker: AIDS, Privacy and Smart Cards.

McGill's Annual Summer Program in Epidemiology and Biostatistics Special Seminar Series, Montreal, 7 May 1990. Lecture entitled: AIDS: Consciousness Raising in Medicine and Human Rights. (with Professor M A Somerville).

Association of Paroling Authorities International annual meeting, Toronto, 10 May 1990. Invited speaker: AIDS and Parole.

National Academy of Sciences, Institute of Medicine, Pew Health Policy Program Conference on the Canadian Health Care System, Toronto, 20-23 May 1990. Invited speaker: The Impact of AIDS on the Canadian Health Care System.

Canadian School Trustees Association Congrès '90, Montreal, 5-8 July 1990. Invited speaker: AIDS and School Policy.

American Sociological Association, Round Table on AIDS and the Politics of Community Response, Washington, 14 August 1990. Invited discussant.

XIX International Congress of the World Federation of Hemophilia, Symposium on International Travel Restrictions and HIV Infection, Washington, 16 August 1990. Invited speaker: Restrictions on the International Travel of People with HIV Infection or AIDS.

Institute of Medicine Roundtable for the Development of Drugs and Vaccines against AIDS, Conference: Towards an AIDS Vaccine: The Policy Supporting Research, Washington, 10 September 1990. Invited participant.

Clinical Epidemiology Division, Royal Victoria Hospital, Weekly Rounds, Montreal, 27 September 1990. Invited speaker: AIDS from Epidemiology to Policy.

Eighth International Congress on Care of the Terminally Ill, Workshop on AIDS: When Should Palliative Care Start?, Montreal, 3 October 1990. Invited speaker.

Workshop on the Provision of Oral Health Care for HIV Disease, University of Western Ontario, London, 11-12 October 1990. Invited speaker: HIV Disease: Present Status and Future Directions.

Continuing Education Program on Oral Problems of Patients with AIDS and HIV Infection, University of Western Ontario Faculty of Dentistry, Toronto, 13 October 1990. Invited speaker: The Epidemiology and Natural History of AIDS and HIV Infection.

Canadian Broadcasting Corporation Newsworld Debate on the Etiology of AIDS, Toronto, 21 October 1990. Invited participant.

Politiques de Solidarité, Second International Conference on AIDS-related Non-Governmental Organizations, Paris, 1-4 November 1990. Plenary speaker: Human Rights: Travel, Migration and the Role of Non-Governmental Organizations, and Rapporteur for conference seminars on Advocacy and Human Rights.

Mensa Society Conference on Bioethics, Montreal, 10 November 1990. Invited speaker: Ethics and AIDS: What AIDS is Teaching Us.

Forum *"Femmes et sida", Centre quebeçoise de coordination sur le sida, Ministère de la Santé et des Services sociaux*, Montréal, 28 November 1990. Invited panelist: Workshop on *le virus du sida et le droit à la reproduction.*

Science Edition, TV Ontario, Toronto, 29 November, 1990. Invited panelist on Women and AIDS Forum.

Annual Refresher Course for Family Physicians, Royal Victoria Hospital, 30 November 1990. Invited speaker: Treatment Update on AIDS; Workshop leader: AIDS Review.

Workshop on Ministry to Persons Living with AIDS, Palliative Care Service, Royal Victoria Hospital, Montreal, 7 January 1991. Invited speaker: HIV Infection and AIDS: Issues for Pastoral Care.

Aviation Medical Review Board, Civil Aviation Medicine, Health and Welfare Canada, Ottawa, 12 December 1990. Invited discussant on the Medical Fitness of HIV Seropositive Flight Deck Crew.

Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women, House of Commons, Ottawa, 21 January 1991. Invited witness on the Health Care System in Canada.

Medical Grand Rounds, Royal Victoria Hospital, Montreal, 30 January 1991. Invited speaker: HIV, Society and Science.

Session de formation en santé et securité du travail, Centrale de l'enseignement du Québec, Montreal, 15 March 1991. Invited speaker: "Le sida: L'aspect de l'ethique et des droits".

Second International Workshop on Preventing the Sexual Transmission of HIV and other STDs, Robinson College, Cambridge University, 21-24 March 1991. Chair of Workshop on Opinion-formers

1991 Canadian AIDS Conference, Health and Welfare Canada, Canadian AIDS Society and the Canadian Public Health Association, Vancouver, 14-17 April 1991. Chair of workshops: International AIDS Programs - A Practical Analysis; Immigration/Travel/Discrimination Policy; and Ethical/Legal Issues.

Workshop on Optimal Care of Persons infected with HIV, The Royal Society of Canada, Ottawa, 30 April, 1991. Invited participant.

Second Conference on International Travel Medicine, Atlanta 9-12 May 1991. Plenary speaker: "Medical and Political Aspects of Travel for HIV Positive Persons".

Global Expert Meeting on AIDS: A Question of Rights and Humanity, International Association of Rights and Humanity, University of Limburg, The World Health Organization, the Netherlands Ministry of Welfare, Health and Cultural Affairs, den Haag, 21-24 May 1991. Invited participant.

Workshop on AIDS and the Public Interest and Workshop on the Voluntary Termination of Life, Sixth Biennial Conference of the International Bar Association, Montreal, 2-5 June 1991. Invited speaker.

Annual General meeting, AIDS Committee of Ottawa, Ottawa, 11 June 1991. Plenary speaker: "AIDS: The Second Decade".

AIDS Symposium, Boehringer Ingelheim (Canada) Ltd, Burlington, Ontario, 12 June 1991. Invited speaker: "Epidemiology of AIDS and Ethical Considerations in Drug Research".

VII International Conference on AIDS, Florence, 16-20 June 1991. Presentation of abstracts (*supra*).

Canadian Society of Laboratory Technologists Congress 1991, Montreal, 30 June 1990. Chair of Symposium on AIDS and invited speaker: "The HIV Epidemic: from Epidemiology to Public Policy".

Workshop on Clinical Trials Investigators in HIV Disease: Issues and Strategies, Canadian HIV Clinical Trials Network, Ottawa, 19 July 1991. Invited participant: "The Paractising Physician as a Clinical Trials Investigator".

Meeting on Evaluation of ddI, Canadian HIV Clinical Trials Network, Montreal, 15 August 1991. Invited participant.

Fifth National Conference on Social Welfare Policy, Lennoxville, Quebec, 25-28 August 1991. Roundtable chairperson.

Workshop on Burn-out in Relation to HIV/AIDS, Netherlands National Committee on AIDS Control, Amsterdam, 25 September 1991. Invited participant.

Scientific Session, Division of Clinical Epidemiology, Montreal General Hospital, Montreal, 8 October 1991. Invited speaker: "AIDS: Challenge to Policy Making".

Workshop for HIV Community Groups, Physicians and Researchers, Canadian HIV Clinical Trials Network, Toronto, 10 October 1991. Invited participant.

Conference on the Health of International Travelers, Département de santé communautaire de Hôpital Saint-Luc, Montreal, 17-18 October 1991. Invited spaker: "International Travel and HIV Infection and AIDS".

Postgraduate Education Day, Université de Montréal, Montreal, 2 December 1991. Invited speaker: L'Infection au VIH et les infections opportunistes".

Symposium on Transnational Networks in Response to AIDS, University of Lund, Lund, 13-14 January 1992. Invited speaker: "Who's in Charge Here: Leaders, Opinion-formers, or....".

Workshop on Experience with Zidovudine in Patients with HIV Disease - Current Clinical Considerations, Burroughs Wellcome (Canada) Ltd., Toronto, 24 January 1992. Invited participant.

Justice and Human Rights Advocacy: A Emerging Coalition of Law and Social Work Conference, McGill Consortium for Human Rights Advocacy Training, Montreal, 2-3 March 1992. Invited speaker: "Human Rights and AIDS".

Third International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Melbourne, 23-27 March 1992. Presentation of abstracts entitled "Lessons learned from HIV/AIDS for dealing with drug use" and on "Paradoxes in current Canadian drug laws and policies".

Workshop on the Prevention of HIV Infection in Injecting Drug Users: Intervention, Evaluations and Evidence, (Satellite Conference to the Third International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Melbourne, 23-27 March 1992), Melbourne, 28 March 1992. Chair of Session on Clean Injecting Equipment.

Second Annual National Conference on HIV/AIDS Research, Vancouver, 28-29 May 1992. Plenary speaker: "Historical Analysis of HIV/AIDS in Canada: Understanding the Impacts of and Responses to this Epidemic".

Paving the Road less Travelled - Our Mission in the 90s, International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies Conference, Amsterdam, 19-24 July 1992. Invited speaker: "Turning "Privileges" into "Rights": Promoting and Protecting the Human Rights of Blood Recipients, Travellers, and Prisoners."

VII International Conference on AIDS, Amsterdam, 19-24 July 1992. Presentation of abstracts (see Abstracts, *supra*)

VII International Conference on AIDS, Amsterdam, 19-24 July 1992. Rapporteur for Track D, The Social Impacy of AIDS

Roundtable on HIV/AIDS and Travel Restrictions, VII International Conference on AIDS, Amsterdam, 19-24 July 1992. Invited speaker: "HIV/AIDS and Travel Restrictions: An International Perspective".

2. Internationale AIDS-Ethik-Konferenz (Second Conference on the International Ethical Committee on AIDS), Bundesministerium für Gesundheit, Bonn, 10-11 September 1992. Invited delegate.

1992 National Conference, Canadian Association of School Administrators, Montreal, 4-6 Octiber 1992. Invited speaker: "Sex Drugs, and... What's New?"

The Earth's Ozone Layer: Transdisciplinary Perspectives, McGill University, Montreal, 27-31 October 1992. Session chair.

Sixth Annual British Columbia AIDS Conference, Vancouver, 1-3 November 1992. Plenary speaker: "HIV in the Workplace: Legal and Ethical Issues."

HIV/AIDS in Prisons Seminar, Sixth Annual British Columbia AIDS Conference, Vancouver, 1-3 November 1992. Seminar chair.

Seminar on Issues of HIV Testing in Developing Countries, UK NGO AIDS Consortium, London, 5 November 1992. Invited wrap-up speaker.

Les Communautés S'Engagent, Université de Montréal, Montreal, 1 December 1992. Invited speaker: Kaposi's Sarcoma."

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

Gail Rock, Individual.

From McGill Centre for Medicine, Ethics and Law:

Norbert Gilmore.

TÉMOINS

Gail Rock, à titre particulier.

Du Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill:

Norbert Gilmore.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA1
XC28
-H42

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 21

Thursday, February 18, 1993

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 21

Le jeudi 18 février 1993

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Mandate pursuant to Standing Order 108(2), a study of HIV infected blood and other related matters

CONCERNANT:

Mandat conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes

---

WITNESSES:

(See back cover)



TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992-1993

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, FEBRUARY 18, 1993
(30)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:15 o'clock a.m., this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From the University of Calgary: John R. McDonald. Joan Kent, Individual.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters (*See Minutes of Proceedings, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*).

The Sub-Committee proceeded to the consideration of future business.

At 9:40 o'clock a.m., the sitting was suspended.

At 9:50 o'clock a.m., the sitting was resumed in public.

The witnesses made opening statements and answered questions.

At 11:42 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 18 FÉVRIER 1993
(30)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 15, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: De l'Université de Calgary: John R. McDonald. *À titre particulier:* Joan Kent.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule no 17*).

Le Sous-comité examine ses travaux à venir.

À 9 h 40, la séance est suspendue.

À 9 h 50, la séance reprend en public.

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 11 h 42, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, February 18, 1993

• 0948

The Chairman: Let's call our meeting to order. Our purpose, again, is to hear witnesses on the problems with our blood transfusions during the 1980s and to reassure the Canadian public about the safety of their blood supply at the present time.

We are very happy today to have two witnesses, Dr. McDonald and Ms Joan Kent. Dr. McDonald will be the first speaker. He is an associate professor at the University of Calgary. Perhaps, Dr. McDonald, you would tell us a little bit about yourself and make your presentation.

Dr. John R. McDonald (Associate Professor, Rehabilitation Studies, Faculty of Social Work, University of Calgary): Thank you very much.

Mr. Chairman, members of the committee, this is an honour to present. I am a person who grew up playing in dance bands. Back in the dance band days, playing in a new place was a kind of privileged thing to do, so the unique opportunity to do something along those lines this morning, in the Parliament buildings of our country, is an honour for me.

• 0950

I think the first thing I'd like to do is quickly acknowledge a number of people who have had a great deal to do with the needs of the HIV-positive blood-transfused people in Canada.

Dr. John Gill, who is a director of the HIV clinic in southern Alberta, came to me in 1988 and asked if I would consider doing something for blood-transfused people in a support and information way. That really started what led to what's happening today, at least for me.

Another person is Dr. Deidre Church, who, with John, sent out letters to known blood-transfused people in the Calgary area, asking if they were interested in getting together to meet other people in their circumstances. That was the beginning of the Calgary self-help group.

The second person who had a great deal to do with the group, and with what's happened since then, is a gentleman who works for Health and Welfare Canada, Mr. Greg Smith. Greg has administered the EAP programs, and he — together with Lorie Reznik, but particularly himself — has been very helpful through all the years that have followed.

Other persons include Mr. Robert Shearer, who was the executive director of the Canadian Hemophilia Society and is now a senior AIDS consultant with Health and Welfare Canada.

The Canadian Hemophilia Society itself. . .and although we didn't get perhaps a lot of assistance, a person who has always been very congenial and helpful to me whenever I contacted him is Mr. Ken Mews from the Red Cross.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 18 février 1993

Le président: À l'ordre! Nous allons encore entendre des témoins au sujet des problèmes que les transfusions sanguines ont causés au cours des années 1980, pour rassurer le public et lui confirmer qu'actuellement, nos réserves de sang sont saines.

Nous sommes très heureux de recevoir aujourd'hui deux témoins, M. McDonald et M^me^ Joan Kent. Nous entendrons d'abord, M. McDonald, qui est professeur agrégé à l'Université de Calgary. Monsieur McDonald, vous pourriez peut-être nous parler un peu de vous avant de nous donner votre exposé:

M. John R. McDonald (professeur agrégé, Études sur la réadaptation, Faculté du travail social, Université de Galgary): Merci beaucoup.

Monsieur le président, messieurs les membres du comité, c'est un honneur pour moi que d'être ici. J'ai grandi en jouant dans des orchestres de danse. À l'époque, c'était un privilège de jouer dans un nouvel endroit, et c'est pourquoi c'est un honneur pour moi d'avoir cette occasion unique de faire un peu la même chose ce matin, au Parlement de notre pays.

J'aimerais tout d'abord remercier rapidement plusieurs personnes qui ont grandement contribué à répondre aux besoins des gens qui, au Canada, ont contracté le VIH par suite d'une transfusion sanguine.

Le D^r^ John Gill, qui est l'un des dirigeants de la clinique du VIH du sud de l'Alberta, est venu me voir en 1988 pour me demander si je pourrais faire quelque chose pour aider et pour informer les transfusés. C'est à partir de là que tout a commencé, du moins pour moi.

Tout comme John, le D^r^ Deidre Church a écrit aux personnes de la région de Calgary dont on savait qu'elles avaient reçu des transfusions sanguines, pour leur demander si elles souhaitaient se réunir avec d'autres personnes qui se trouvaient dans la même situation. C'est ainsi que le groupe d'entraide de Calgary s'est formé.

M. Greg Smith, de Santé et Bien-être social Canada, a lui aussi eu de nombreux rapports avec le groupe et il a contribué à ce qui s'est passé depuis. Greg administre des programmes d'aide aux employés et il s'est rendu très utile dans les années qui ont suivi, tout comme Lorie Resnick, quoique la contribution de Greg ait été particulièrment remarquable.

Je dois aussi remercier M. Robert Shearer, autrefois directeur général de la Société canadienne de l'hémophilie et aujourd'hui conseiller principal sur le SIDA à Santé et Bien-être social Canada.

La Société canadienne de l'hémophilie elle-même... et même si nous n'avons peut-être pas reçu beaucoup d'aide de son organisme, je dois dire que M. Ken Mews, de la Croix-Rouge, s'est toujours montré très affable et serviable quand j'ai communiqué avec lui.

[*Texte*]

Robert St-Pierre, who is the coordinator of the support and information service for HIV-positive blood-transfused people with the Canadian Hemophilia Society, has also contributed a very significant amount to the needs of this group.

Finally, if I can dedicate this morning, I'd like to dedicate it to the members of the Calgary self-help group, and particularly two people: Enga and Bud Wheat Enga was an HIV-positive blood-transfused woman who died two years ago in her mid-seventies. She opened her home to the people of the group, and for the first two years the group met at her home. Enga was a very wonderful person. She and Bud are sort of the grandparents of HIV-positive blood-transfused people in this country.

Although you have this in your handouts, maybe I'll talk about some of the things I do. As you heard, I'm an associate professor in social work with the Faculty of Social Work at the University of Calgary. I work as a consultant to the Hemophilia Society's HIV-T support program. I'm a resource person to the blood-transfused support group. Since 1978 I have been the social worker with the hemophilia clinic at the Alberta Children's Hospital, the southern Alberta hemophilia clinic, and in that capacity have been involved in HIV and AIDS issues since 1983. In fact, I was a member of the medical and scientific advisory committee from 1983 to 1987. So I have been involved in the blood issue as it pertains to hemophiliacs from the very beginning, and with the blood-transfused group since we started.

I'd like to briefly go through some historical things, because, again, as when I was talking about doing the dance thing, one of the things about doing something like this is that there aren't many chances to do it. The information you're getting this morning has never been told anywhere before in this kind of capacity, so it's a first. That also means it's not too well-rehearsed.

Secondly, you may wish to know that the statistical information you're seeing wasn't of interest to the *Canadian Medical Association Journal* or *The Canadian Journal of Public Health*. Since it was based on a grant that came from Health and Welfare Canada, it's good to have the opportunity to return that information to its source.

I'm just going to go through some historical things in terms of any kind of movement in relation to blood-transfused people in Canada.

From 1985 to 1987 — although the Red Cross people may want to correct me on this — there were the beginnings of trace-back and look-back programs which identified blood-transfused persons. In March 1988, Dr. Gill came to me, asking if I would do something in relation to the blood group. In May 1988 we had our first meeting at the Alberta Children's Hospital. That first meeting, I think, had about six people at it, four of whom were HIV-positive. The group

[*Traduction*]

Robert St-Pierre, le coordinateur du service d'aide et d'information des personnes devenues séropositives par suite d'une transfusion sanguine, à la Société canadienne de l'hémophilie, a aussi beaucoup contribué à répondre aux besoins de ce groupe.

Enfin, si je puis dédier mon intervention de ce matin à quelqu'un en particulier, je voudrais la dédier aux membres du groupe d'entraide de Calgary, et plus particulièrement à deux personnes, Enga et Bud Wheat. Enga avait contracté le VIH par suite d'une transfusion sanguine et elle est décédée il y a deux ans; elle avait environ 75 ans. Elle a ouvert les portes de son foyer aux membres du groupe, qui ont tenu leurs réunions chez elle pendant leurs deux premières années d'activité. Enga était vraiment merveilleuse. Elle et Bud sont en quelque sorte les grands-parents des Canadiennes et des Canadiens devenus séropositifs par suite d'une transfusion sanguine.

Même s'il en est question dans les documents qui vous ont été distribués, je devrais peut-être vous parler de certaines de mes activités. Je suis professeur agrégé en travail social à la Faculté de travail social de l'Université de Calgary. Je travaille aussi comme consultant pour le programme d'aide aux victimes du VIH-T de la Société canadienne de l'hémophilie, et je suis personne-ressource pour le groupe d'aide aux personnes infectées par suite d'une transfusion sanguine. Depuis 1978, je suis travailleur social à la clinique d'hémophilie de l'hôpital pédiatrique de l'Alberta, à la clinique d'hémophilie du sud de l'Alberta, et je m'occupe à ces titres des problèmes afférents au VIH et au SIDA depuis 1983. En fait, j'ai été membre du comité consultatif médico-scientifique de 1983 à 1987. Bref, je travaille dans le dossier du sang depuis le tout début en ce qui concerne les hémophiles, et je m'occupe du groupe des personnes infectées par transfusion sanguine depuis sa création.

J'aimerais vous faire un petit exposé historique parce que — et je reviens à mon analogie avec mon expérience dans des orchestres de danse — une intervention comme celle que je fais aujourd'hui a ceci de particulier qu'elle n'a guère de chances d'être répétée. Les renseignements que je vais vous donner ce matin n'ont jamais été communiqués nulle part dans ce contexte, de sorte que vous avez droit à une première. Il s'ensuit, bien entendu, que mon exposé n'est pas très au point.

Qui plus est, vous serez peut-être contents d'apprendre que les renseignements statistiques que je vais vous communiquer n'intéressaient pas le *Journal de l'Association médicale canadienne*, ni la *Revue canadienne de santé publique*. Si nous avons pu les réunir, c'est grâce à une subvention de Santé et Bien-être social Canada, et c'est pourquoi je suis content d'avoir l'occasion de vous les transmettre, à vous qui représentez l'État.

Je vais simplement vous faire ce bref exposé historique pour vous montrer l'évolution de ce qui s'est fait au Canada à l'endroit des transfusés.

Les programmes d'identification des donneurs et des transfusés ont commencé entre 1985 et 1987 — les gens de la Croix-Rouge me corrigeront si je me trompe. En mars 1988, le D[r] Gill est venu me demander si je pouvais faire quelque chose pour ce groupe. La première réunion a eu lieu en mai 1988, à l'hôpital pédiatrique de l'Alberta. Je pense qu'il était venu six personnes, dont quatre séropositives. Nous avons continué à attirer les gens; à l'automne, le groupe était

[*Text*]

grew through the fall until there were about sixteen people, not all HIV-positive. Maybe about ten of those were positive and the remainder were spouses.

• 0955

On January 3, at the request of the group, I wrote to the Hon. Jake Epp, who was then Minister of Health, asking that the blood transfused be included in any discussions that were taking place around assistance for people in the hemophilia community.

Mr. Epp left his ministry at that time, and the Hon. Perrin Beatty replied to us on March 13. Really, the Hon. Perrin Beatty took a very definite interest in the needs of blood-transfused people. In his letter he said he would consider the needs of the blood-transfused in making any decision.

In April 1989, Mr. Smith came to Calgary and met in a quiet way with the Calgary group to assess their needs, to talk to them, and to have really what was the first, I would say, official contact with blood-transfused people in the country.

In June of 1989, Dr. Gerry Devins, a psychologist at the University of Calgary, myself, and a Dr. Poon, who is a hematologist at the medical school, made an application for a small grant to try to identify the HIV-positive population in the country. That study was approved in September. From then until really last November, work on that study went on.

In November 1989 the federal government announced the extraordinary assistance program. Also, in early 1990 the Government of Alberta, through its AIDS program, made an award to the self-help group in Calgary in the amount of $3,000. That really looks after the clinical service costs of the group in a support and counselling mode. That funding has continued through the last three years.

I believe Alberta may be the only province that has provided funding to the blood-transfused people as a specific group in terms of any recognition of their needs in that direction.

Through that, from 1989 to 1990, from the grant we'd received from NHRDP, I worked at trying to locate a national service that would serve as an umbrella group to address the needs of blood-transfused people. I approached the Red Cross and had meetings with Mr. Mews. I approached the Canadian AIDS Society informally. Neither of these groups were too interested in helping.

So in March 1990 I wrote to the Canadian Hemophilia Society, and at their May meeting, the annual meeting, they decided to accept a proposal to have the society serve as an umbrella organization for assistance for blood-transfused people.

In June of that year, Mr. Shearer came to Calgary, and with the Calgary self-help group we put together a demonstration grant proposal that in October was funded for $300,000. That was a 30-month demonstration project that concludes at the end of March. Mr. St-Pierre became the coordinator of that program.

[*Translation*]

composé de 16 personnes, qui n'étaient pas toutes séropositives. Je pense qu'une dizaine avait contracté le virus; les autres étaient des conjoints.

Le 3 janvier, à la demande du groupe, j'ai écrit à M. Jake Epp, qui était alors ministre de la Santé, pour lui demander qu'on tienne compte des transfusés dans toutes les discussions sur l'aide accordée dans la communauté des hémophiles.

Comme M. Epp a quitté le Ministère à ce moment-là, c'est son successeur, M. Perrin Beatty, qui nous a répondu le 13 mars. M. Beatty a manifesté beaucoup d'intérêt pour les besoins des transfusés. Il nous a écrit qu'il allait en tenir compte dans toutes les décisions qu'il prendrait.

En avril 1989, M. Smith est venu à Calgary pour rencontrer bien tranquillement notre groupe afin d'évaluer ses besoins, de lui parler et d'avoir ce qui a vraiment été le premier contact officiel, si je puis dire, entre l'administration fédérale et les transfusés canadiens.

En juin 1989, M. Gerry Devins, qui est psychologue à l'université de Calgary, le Dr Poon hématologiste à la Faculté de médecine et moi-même avons présenté une demande pour obtenir une petite subvention afin d'identifier les Canadiennes et les Canadiens séropositifs. Notre projet d'étude a été approuvé en septembre de la même année. À partir de ce moment-là, et jusqu'en novembre dernier, à toutes fins utiles, nous avons travaillé à cette étude.

C'est aussi en novembre 1989 que le gouvernement fédéral a annoncé son programme d'aide extraordinaire. Ensuite, au début de 1990, le gouvernement de l'Alberta accordé une subvention de 3 000$ au groupe d'entraide de Calgary, par l'intermédiaire de son programme du SIDA. Cette subvention a couvert les frais de services cliniques du groupe dans le cadre de ses activités d'aide et de counselling. La subvention a été renouvelée ces trois dernières années.

À mon avis, l'Alberta est peut-être la seule province à avoir subventionné les transfusés en tant que groupe distinct, en reconnaissant leurs besoins particuliers.

Entre-temps, de 1989 à 1990, je me suis servi de la subvention que nous avions obtenue du PNRDS pour essayer de trouver un service national sous l'égide duquel répondre aux besoins des transfusés. Je me suis adressé à la Croix-Rouge, et j'ai rencontré M. Mews. J'ai fait aussi des démarches officieuses auprès de la Société canadienne du SIDA. Ni l'une ni l'autre de ces deux organisations n'a manifesté beaucoup d'intérêt pour notre cause.

J'ai donc écrit à la Société canadienne de l'hémophilie en mars 1990. À son assemblée annuelle, en mai 1990, la Société a décidé d'accepter une proposition qui ferait d'elle l'organisme central d'aide aux transfusés.

En juin 1990, M. Shearer est venu à Calgary, où, nous avons préparé avec le groupe d'entraide de Calgary, une proposition de projet-pilote pour laquelle on a obtenu, au mois d'octobre suivant, une subvention de 300 000$. Il s'agissait d'un projet-pilote de trente mois qui se terminera à la fin de mars 1993. M. St-Pierre en est devenu le coordonnateur.

[*Texte*]

In January 1991, the extraordinary assistance program officials agreed to do two things for us: one, through the Hemophilia Society and the support program; and one for our research work. They agreed to do a mail-out to the Canadian blood-transfused population who had applied to EAP to send a confidential letter to them.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Just one interruption. You say that study concluded in March. That's 30 months from October 1990?

Dr. McDonald: It will conclude in March of this year.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

Dr. McDonald: It will conclude in March 1993.

I'll just drop down here to finish what you've asked.

In November 1992 the Hemophilia Society decided to integrate its programs to blood-affected persons. So the society made a single proposal to Health and Welfare for its 1993-94 AIDS programs that will include the hemophilia population and the blood-transfused population in an integrated program. That funding is still pending from Health and Welfare, as I'm sure you're aware.

• 1000

The people from the extraordinary assistance plan agreed to send out a letter that would inform people of the support service, and they also agreed to create an anonymous data file that could allow us to enumerate the population. So the study and the work I did on the population study part of it was done on the EAP data, on the extraordinary assistance data, which looks at the demographics of who is HIV-positive from blood transfusions in Canada.

I'll put up a couple of quick overheads here for you. This is simply a graphic representation of the 261 identified or extraordinary assistance plan verified blood-transfused people in Canada. There may be various numbers for this, but at least it's a figure of people who acknowledge and are acknowledged, I would say officially, as being HIV-positive blood-transfused.

You may wish to note that it follows provincial population patterns fairly closely, but it also accentuates those provinces where the HIV and AIDS problem has been perhaps the most problematic: Ontario, Quebec, British Columbia and Alberta.

A very interesting thing is that in the identification of these numbers as we worked on it from 1980-89, there was an immense disproportion in terms of Alberta and British Columbia, and it's only in the last couple of years that Ontario and Quebec have caught up in terms of the numbers. It's the slowness, if you want, of the identification process.

[*Traduction*]

En janvier 1991, les dirigeants du programme d'aide extraordinaire ont accepté de nous venir en aide de deux façons, premièrement, en subventionnant la Société canadienne de l'hémophilie et son programme d'appui et, deuxièmement, en contribuant à notre travail de recherche. Ils ont accepté de financer l'envoi d'une lettre confidentielle aux transfusés et canadiens des deux sexes qui avaient envoyé une demande au programme d'aide aux employés.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Permettez-moi de vous interrompre un instant. Vous dites que l'étude se terminera en mars. C'est une période de 30 mois depuis octobre 1990?

M. McDonald: Elle se terminera en mars de cette année.

M. Pagtakhan: Merci.

M. McDonald: Elle se terminera en mars 1993.

Je vais reprendre mon exposé au point, pour terminer.

En novembre 1992, la Société canadienne de l'hémophilie a décidé d'intégrer les transfusés infectés à ses programmes. Elle a donc présenté à Santé et Bien-être social Canada une seule demande pour tous ses programmes de lutte contre le SIDA pour 1993-1994, en regroupant les hémophiles et les transfusés dans le même programme intégré. Vous savez sûrement que le Ministère n'a pas encore confirmé s'il accordera la subvention demandée.

Les dirigeants du programme d'aide extraordinaire ont accepté d'envoyer une lettre d'information sur le service d'appui et de constituer une banque de données anonymes qui pourraient nous permettre de recenser la population des transfusés. C'est ainsi que notre étude et les travaux sur la population intéressée ont été fondés sur les programmes d'aide aux employés et sur les données du programme d'aide extraordinaire, qui a permis de recueillir des données démographiques sur les transfusés et receveuses canadiens devenus séropositifs par suite d'une transfusion.

Je vais maintenant vous présenter rapidement quelques diapositives. Celle-ci est simplement une représentation graphique des 261 transfusés séropositifs identifiés comme tels, ou dont l'état a été confirmé dans le cadre du programme d'aide extraordinaire. Les totaux peuvent varier, mais celui-ci correspond au moins au nombre des gens qui reconnaissent être devenus séropositifs par suite d'une transfusion sanguine et qui sont réputés l'être officiellement, si je puis dire.

Vous voudrez peut-être prendre note du fait que la répartition des personnes atteintes suit d'assez près la répartition de la population entre les provinces, mais que la concentration est aussi plus forte dans les provinces où le VIH et le SIDA ont peut-être causé le plus de problèmes, à savoir l'Ontario, le Québec, la Colombie-Britannique et l'Alberta.

Les statistiques portent sur la période 1980 à 1989. Nous avons constaté un phénomène très intéressant: la représentation était extrêmement disproportionnée, vu qu'elle était extrêmement élevée pour l'Alberta et la Colombie-Britannique. L'Ontario et le Québec ne les ont attrapées qu'au cours des deux dernières années. Je pense que le phénomène est dû à la lenteur de la méthode d'identification.

[*Text*]

If we look at that portion of the population that's now deceased, we find that it's 126 persons, and the majority of those persons are over 60 years of age. These are the people who have died, and I think 56% of them are over 60.

I didn't break these down into male and female in what I'm presenting, although it's in the report you have.

We look at who's presently living. Then we see that the majority—I believe it's 71%—of those living are under 50 years of age. It's a fairly significant number of people who are young. Roughly, the male and female balance is about the same. I think it's 46% and 54% in terms of percentages. It's pretty well split. So when we look at this group, it's basically a balance of men and women—in fact, maybe a little more women because, particularly in this group, a lot of women who got blood-transfused HIV-positive did it around childbirth. We have quite a few women who received the virus while giving birth to a child.

What this also creates is a strong group of people who are family people, who have children. The CTV news broadcast the night before last of the couple in Nova Scotia with a child about whom they wonder what's going to happen if the disease progresses to death is really very typical of the blood-transfused world. A very strong number, 61% of them, are married and one can assume that most of them have family, with children ranging in some cases into their twenties. Many of them have children under twenty years of age, who are of school age and will have needs over many years.

This is a breakdown of the length of time from infection and diagnosis to death and the present. If we look at the top part of this table, in terms of looking at people who are living, we find that the average time in years from their transfusion to diagnosis was 4.4 years. The average time from diagnosis to present is 3.7. So they have an average time from transfusion to the present, and that was in 95 cases that we had the data on, of 8.1 years.

• 1005

One way of looking at it is to say that people who are living have lived a long time with the virus. They are up in the 8th-year range. From my experience with people I know, their health ranges from being very, very compromised to still a very significant number of them who can expect to live for quite a few years yet, in my estimation.

When we looked at the diseased group, then it's 5 years from transfusion to death. Again, these were generally older people, perhaps with more serious medical conditions. If I remember correctly, maybe 60% of people who died were diagnosed in the two months before they died. Really they didn't know they had the virus until they became very ill and someone decided to test them. Perhaps another factor in that is the number of people who died from HIV-related issues

[*Translation*]

Par ailleurs, pour ce qui est de la proportion des personnes atteintes qui sont décédées, nous arrivons à 126 personnes, dont la majorité avait plus de 60 ans. Ce sont les personnes décédées; je crois que 56 p. 100 d'entre elles avaient plus de 60 ans.

Je n'ai pas ventilé selon le sexe les statistiques que je vous présente, mais cette ventilation figure dans le rapport qui vous a été distribué.

Passons maintenant à ceux qui sont encore vivants. La majorité d'entre eux—71 p. 100, je pense—ont moins de 50 ans. Il s'agit d'un nombre relativement important de personnes jeunes. Les hommes sont à peu près aussi nombreux que les femmes dans ce groupe; je pense qu'il y a 46 p. 100 d'hommes et 54 p. 100 de femmes. La représentation des deux sexes est à peu près égale. Autrement dit, elle est équilibrée et, s'il y a peut-être un peu plus de femmes, c'est que l'on trouve dans ce groupe beaucoup de femmes qui ont contracté le VIH par suite d'une transfusion reçue au moment d'un accouchement. Bien des femmes ont effectivement été contaminées dans ces conditions-là.

Nous nous retrouvons donc avec un groupe important de personnes contaminées qui ont des enfants. Le bulletin de nouvelles diffusé avant-hier soir au réseau CTV au sujet du couple de la Nouvelle-Écosse qui a un enfant et qui s'inquiète de ce qui va arriver à cet enfant dans l'éventualité où le SIDA devait les emporter montre bien la réalité à laquelle les transfusés contaminés font face. Une très forte proportion d'entre eux—61 p. 100—sont mariés, et nous pouvons partir du principe que la plupart d'entre eux ont des enfants qui peuvent être dans la vingtaine, dans certains cas. Beaucoup d'entre eux ont des enfants de moins de 20 ans, des enfants d'âge scolaire qui auront des besoins pendant de nombreuses années.

Passons maintenant à une ventilation du temps écoulé entre l'infection et le diagnostic, puis la mort, et entre l'infection, le diagnostic et le moment présent. Dans la partie supérieure du tableau, pour les personnes qui sont encore vivantes, il s'est écoulé en moyenne 4,4 ans entre la transfusion et le diagnostic, puis 3,7 ans entre le diagnostic et maintenant. Autrement dit, entre la transfusion et le moment présent, il s'est écoulé en moyenne 8,1 ans pour les 95 personnes au sujet desquelles nous avons des données.

Nous pouvons interpréter ces données en disant que les personnes encore envie auront vécu longtemps après avoir été infectées par le virus. Certaines sont séropositives depuis 8 ans. L'état des personnes que je connais varie. Il y a celles qui sont extrêmement malades et, à l'autre extrémité, celles, encore très nombreuses qui peuvent espérer à vivre encore bien des années, à mon avis.

Dans le cas des personnes malades, la période entre la transfusion et la mort est de cinq ans. Dans l'ensemble, ces personnes-là sont plus âgées que les autres et elles souffrent sans doute d'affections plus graves. Si je me rappelle bien, environ 60 p. 100 des personnes décédées avaient été déclarées atteintes du SIDA dans les deux mois qui ont précédé leur décès. Avant de tomber très malades et que quelqu'un décide de leur faire subir un test de dépistage,

[*Texte*]

but who we never identified. They simply died because. . .the things they died from were the symptomatic expressions of the illness.

This table looks at the average time from transfusion to diagnosis in various locations across the country. In my work I have not had anything to do with who's right and who's wrong and who was good and who was bad and this kind of work. It wasn't what I studied. But in looking at these average days, there may be some indication by locations of where trace-back and look-back programs worked well in this country and where they didn't work well.

If we look at places like Vancouver, Calgary, Saskatchewan, Ottawa, if we look at Halifax and Saint John, although the numbers are low in these instances, we see that for the most part, the time between transfusion and diagnosis was in the 3-year range. If we look at places in Ontario like London, Hamilton, Toronto, we find the time is up into 4 years. I don't know if that really means you can make a connection between those, but if there has been identification of areas in the country where there were problems with records in doing trace and look, it may in fact show itself in when people were diagnosed. That becomes important in the sense that once you're diagnosed, then you can be treated. Until the diagnosis takes place, no treatment takes place in relation to the HIV realities.

I'm just going to give a summary of what I think is some important information. First, 56% of deceased people were over 60 years of age; 71% of living persons are under 50 years of age. When we look at the population, its demographics, 61% are married or equivalent. Then if we look at the employment basis, 29% are employed and 27% are unemployed. When you look at who's employable, if you take the children and the over-65 group out of that, then 50% of this population is now unemployed. In terms of their ability to have income, if they have disability from their work they're okay, or if they have other kinds of disability they're not too badly off, but for the most part, people who don't have that are really in difficult financial situations.

These are the current figures we have for the support and information service registrants in Canada. Out of the 126 people who are known to be still living, 88 have registered with the service. That's a very good percentage. We believe that it's done very well.

There are secondary transmissions, and this is the best count of the secondary transmissions that we have. There have been 14 sexual transmissions to spouses, and a good majority of those would be unknowing. In other words, people transmitted the virus before they were aware they had been infected by it.

[*Traduction*]

elles ne savaient pas qu'elles étaient atteintes. Peut-être y a-t-il aussi un autre facteur passé inaperçu: le nombre de personnes mortes des suites de troubles imputables au VIH, sans qu'on ait diagnostiqué leur sida. Car ces personnes sont, en fait, mortes parce que. . .la cause de leur mort était l'un des symptômes du SIDA.

Dans ce tableau-ci, nous voyons le temps écoulé en moyenne entre la transfusion et le diagnostic dans divers endroits du pays. Pour ma part, je n'ai jamais essayé de dire qui avait tort ou raison, qui avait la bonne réponse ou se trompait, et ainsi de suite. Ce n'est pas ce genre de choses qui m'intéresse. Néanmoins, l'examen du temps écoulé en moyenne peut nous donner une idée des endroits où les programmes d'identification des transfusés et des donneurs ont fonctionné plus ou moins bien ou mal.

Par exemple, pour Vancouver, Calgary, la Saskatchewan et Ottawa ou encore Halifax et Saint-John, bien que le nombre de cas soit peu élevé, nous voyons que, dans la majorité d'entre eux, il s'est écoulé trois ans entre la transfusion et le diagnostic. D'un autre côté, pour les localités ontariennes comme London, Hamilton et Toronto, il s'agit plutôt de quatre ans. Je ne sais pas si c'est révélateur, mais, si l'on a constaté qu'il était difficile d'obtenir des renseignements pour la recherche des donneurs et des transfusés à certains endroits du pays, il se peut que ces difficultés se reflètent dans la longueur de la période qui sépare la transfusion du diagnostic. C'est important, en ce sens que le traitement est impossible avant le diagnostic, dans le cas VIH.

Je vais maintenant vous donner un résumé de statistiques importantes, à mon avis. Premièrement, 56 p. 100 des personnes mortes du SIDA avaient plus de 60 ans; 71 p. 100 de celles qui sont encore vivantes ont moins de 50 ans. La ventilation démographique révèle que 61 p. 100 des personnes sont mariées (ou vivent en couple). Les statistiques de l'emploi montrent que 29 p. 100 travaillent et que 27 p. 100 sont en chômage. En outre, si l'on prend celles qui peuvent travailler, que l'on enlève les enfants et des plus de 65 ans, 50 p. 100 de cette population est actuellement sans emploi. Par conséquent, pour ce qui est de leurs possibilités d'avoir un revenu, à moins de bénéficier d'une assurance-invalidité d'employé ou d'un autre type — moins généreux — d'assurance-invalidité, elles ne s'en sortent pas trop mal, mais le plus souvent, celles qui n'ont pas d'assurance sont dans une situation financière très difficile.

Jusqu'à présent, ce sont les statistiques que nous avons obtenues pour nos services d'aide et d'information à l'intention des Canadiennes et des Canadiens qui se font inscrire comme personnes atteintes du VIH-T. Sur les 126 personnes dont nous savons qu'elles sont encore vivantes, 88 se sont inscrites à notre service. C'est un très bon pourcentage. À notre avis, le service obtient d'excellents résultats.

Il y a des cas de transmissions secondaires du VIH; à notre connaissance, il y en a eu 14, et, dans la grande majorité des cas, la transmission s'est faite à l'insu des intéressés, en l'occurence, les conjoints . En d'autres termes, des personnes en ont contaminé d'autres avant de savoir qu'elles étaient elles-mêmes infectées.

[*Text*]

We have a record of two perinatal transmissions, and then the number of families of deceased persons registered with the service is 126.

• 1010

I would like to put two recommendations for the committee to consider. The first pertains to new cases. There continue to be new cases emerging. It's hard to get a handle on the rate. These are almost all pre-1985 transfusions, but in the last 18 months the extraordinary assistance program has approved in the neighbourhood of 30 applications that have come in from people who have recently found out they are HIV-positive.

There is some question about how many are still out there, and that's debated. The projection I made in the study was that by the end of this year there would be somewhere around 280 people identified. It's now around 270, so it would seem that it's going to be fairly close. We don't know whether that will stay consistent over the years ahead or whether it will drop.

I would recommend that Health and Welfare Canada sponsor an intensive campaign to alert physicians through appropriate medical associations and to alert former transfusion patients through a carefully designed series of spot television announcements, simply saying to people that if they have continuing illnesses and have had blood transfusions, they should get themselves checked. My understanding is that the Government of France has recently required that every medical record of a blood-transfused person from 1980 to 1985 be checked in that country. That's a more extreme step.

There are two reasons for doing this. One is that once people are diagnosed they can receive appropriate treatment. The news this morning is that combination therapy is starting to look more successful, so this becomes more and more important in terms of identification. Second, and very, very seriously, is that when people don't know they're positive, the risk of HIV sexual transmission in this group is certainly there. I believe a concerted effort to make people conscious of the matter is important.

The second recommendation is one about which you may say you don't have a lot of power, and I'm not sure I would agree with that. It's to bring all possible political and legal pressure upon provincial governments to recognize the medical catastrophe, needs and rights of persons in Canada who have become HIV-positive through treatments that involve HIV-contaminated blood and blood products.

There are two assistance criteria that I think should accompany that. One is that this population has been the victim of a medical catastrophe. They have a right at least to have full reimbursement of all personal and medical expenses

[*Translation*]

Nous avons relevé deux cas de transmissions périnatales du VIH. Le nombre de familles comptant des personnes décédées inscrites au service s'élève à 126.

J'aimerais soumettre deux recommandations au comité. La première porte sur les nouveaux cas. Il y en a encore, et il est difficile d'avoir une idée de leur incidence. Les transfusions de sang contaminé remontent presque toutes à avant 1985, quoique, au cours des 18 derniers mois, le programme d'aide extraordinaire ait approuvé une trentaine de demandes de personnes qui ont récemment appris leur séropositivité.

Nous ne savons pas encore combien de victimes restent à identifier, et nous nous le demandons. Dans mon étude, j'ai fait une projection. D'ici la fin de cette année, je pense qu'on aura identifié environ 280 personnes. Aujourd'hui, nous en connaissons environ 270. Je crois donc avoir visé assez juste. Nous ne savons pas si le nombre des victimes va rester stable au cours des années à venir ou s'il va baisser.

Je recommanderais à Santé et Bien-être social Canada de parrainer une campagne intensive de sensibilisation des médecins, par l'intermédiaire des associations médicales compétentes, ainsi que de sensibilisation d'anciens transfusés, grâce à une série de courts messages télévisés soigneusement conçus pour dire aux gens que, s'ils sont constamment malades depuis qu'ils ont reçu des transfusions de sang, ils devraient se soumettre à des tests de dépistage. Je crois que le gouvernement français a récemment exigé une vérification de tous les dossiers médicaux des personnes qui ont reçu une transfusion sanguine en France entre 1980 à 1985. C'est une mesure plus radicale.

Il y a deux raisons de faire cette campagne. La première, c'est qu'une fois le diagnostic établi, les personnes peuvent recevoir les traitement appropriés. On a annoncé ce matin que la thérapie combinée commence à se montrer plus prometteuse, de sorte que l'identification des victimes revêt une importance croissante. Deuxièmement, et c'est extrêmement sérieux, il faut bien reconnaître que le risque d'une transmission sexuelle du VIH par un ou une transfusé(e) est toujours présent, quand ces personnes ne savent pas qu'elles sont séropositives. Selon moi, il est important qu'on déploie un effort concerté pour faire prendre conscience du problème.

Vous direz peut-être que vous ne pouvez pas faire grand chose pour appliquer ma deuxième recommandation, et je ne suis pas sûr que je serai d'accord avec vous là-dessus. Je vous recommanderais d'exercer toutes les pressions juridiques et politiques possibles pour amener les gouvernements provinciaux à reconnaître cette catastrophe médicale et à reconnaître les besoins et les droits des personnes devenues séropositives au Canada par suite de traitements faisant appel à du sang et à des dérivés sanguins contaminés par le VIH.

J'ajoute que cette deuxième recommandation devrait être assortie de deux critères d'aide. D'abord, la population intéressée a été victime d'une catastrophe médicale. Ces gens-là ont au moins le droit qu'on leur rembourse toutes

[*Texte*]

that have been incurred as a result of that catastrophe. Second is that the provinces provide need-determined financial assistance for victims and dependent families in a manner appropriate to their life patterns prior to the catastrophe. The main thing I am saying is this: make the provincial governments get together and decide what they are going to do about this.

Those are the two recommendations I present before you. If there are any questions I would be glad to address them.

The Chairman: Thank you very much. We'll start the questioning with Dr. Pagtakhan.

Mr. Pagtakhan: Thank you, Mr. Chairman. Thank you for your excellent presentation, Professor McDonald. Certainly, it is equally a privilege and an honour on the part of the committee to hear your presentation.

I will start from where you ended, just for clarification of your recommendation for the question of provincial responsibilities insofar as compensation or assistance is concerned. You indicated "appropriate to their life patterns prior to the catastrophe" in reference to the victims and dependent families, not only to the victims. "Their" refers to both. I'd like that clarified.

• 1015

Your presentation on the 27% unemployed, could you tell us whether that is a consequence of the disease, or what would occur as a consequence of the economy?

Dr. McDonald: I would think you could say that the unemployment as a consequence of the economy would be parallel to what exists in the country. If we take 11% for that, then the remainder, I would say, are unemployed because of their HIV status. Their health is too compromised to continue to work.

Mr. Pagtakhan: You indicated that 56% of deceased persons were over 60, and 71% are under 50. Somehow I have difficulty with why the 10-year period is not there.

Dr. McDonald: Fifty-six percent of the deceased people were over 60 years of age at the time of their death.

Mr. Pagtakhan: Why did you not make it for those 50 and over?

Dr. McDonald: I just looked at it and added it up. You can make it for 50 and over.

Mr. Pagtakhan: I thought you were trying to tell us something.

Dr. McDonald: There were two groups. There are the people who have died. In the people who have died, 56% of that group were over 60 years of age. Now, let's put that group away. Now I want to talk about the people who are living. Of the people who are living, 71% are under 50 years of age.

It's just looking at the two graphs. It's really two different populations. It's not supposed to add up to 100.

[*Traduction*]

les dépenses personnelles et tous les frais médicaux qu'ils ont supportés à cause de leur état. Ensuite, il faut que les provinces fournissent aux victimes et à leurs personnes à charge une aide financière calculée en fonction de leurs besoins et compatibles avec leur style de vie avant la catastrophe. Fondamentalement, je dis qu'il faut que vous ameniez les gouvernements provinciaux à collaborer et à s'entendre sur ce qu'ils vont faire à présent.

Voilà les deux recommandations que je vous soumets. Si vous avez des questions, je me ferai un plaisir d'y répondre.

Le président: Merci beaucoup. C'est M. Pagtakhan qui va commencer à vous poser des questions.

M. Pagtakhan: Merci, monsieur le président. Professeur McDonald, je vous remercie pour cet excellent exposé. C'est assurément un privilège et un honneur pour le comité d'écouter ce que vous avez à lui dire.

Je vais commencer là où vous avez terminé, simplement pour vous demander des précisions sur votre recommandation au sujet des responsabilités financières des provinces vis-à-vis des personnes atteintes. Vous avez dit, et je cite, d'une façon «compatible avec leur style de vie avant la catastrophe», en parlant des victimes et de leurs personnes à charge, plutôt que des victimes seulement. «Leur» s'entend des deux. J'aimerais que vous nous le précisiez.

Vous avez parlé de 27 p. 100 de sans-emplois. Pourriez-vous nous dire si ces gens-là sont en chômage par suite de leur état, ou à cause de la conjoncture économique?

M. McDonald: Je dirais que le pourcentage des victimes qui sont en chômage à cause de la conjoncture économique serait comparable à ce qui existe dans l'ensemble du pays et qu'il se situe donc à environ 11 p. 100; le reste des personnes séropositives en chômage le sont à cause de leur état. Elles sont trop malades pour continuer à travailler.

M. Pagtakhan: Vous avez dit que 56 p. 100 des victimes décédées avaient plus de 60 ans quand elles sont mortes et que 71 p. 100 des séropositifs encore vivantes ont moins de 50 ans. Il y a là un trou de 10 ans qui m'agace un peu.

M. McDonald: Cinquante-six pour cent des victimes qui sont décédées avaient plus de 60 ans quand elles sont mortes.

M. Pagtakhan: Pourquoi n'avez-vous pas calculé le pourcentage pour les personnes qui avaient 50 ans et plus?

M. McDonald: J'ai juste regardé les résultats et j'ai fait le total. J'aurais pu le faire pour les personnes décédées qui avaient 50 ans ou plus au moment de leur décès.

M. Pagtakhan: Je pensais que vous essayiez de nous laisser entendre quelque chose.

M. McDonald: Il y avait deux groupes. D'abord, dans celui des personnes qui sont décédées, 56 p. 100 avaient plus de 60 ans au moment de leur décès. Si nous écartons ce groupe, pour parler seulement des personnes qui sont encore vivantes, nous constatons que 71 p. 100 de ces personnes-là ont moins de 50 ans.

Il s'agit simplement de consulter deux graphiques différents. Les deux groupes sont vraiment différents l'un de l'autre. Le total des deux pourcentages n'est pas censé correspondre à 100 p. 100.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: But why did you make the 60 years —

Dr. McDonald: I could have moved it and said "under 60". It would have been all right.

Mr. Pagtakhan: So there's no real implication you would like to tell us about.

Dr. McDonald: The major implication I want to tell, though, is of those 71% who are under 50 years of age, they're family people with family responsibilities. When you move that up to 60, then they are people who have less in that sense.

Mr. Pagtakhan: That's what I thought you were trying to tell us. But I wanted to have it clarified.

From the time of infection by transfusion, on average the diagnosis of the infection itself is three years, and the average to death is eight years. If in fact 56% of the deceased persons were over 60 years of age, is it clear to infer that on average a number of these people received transfusions close to 60 years of age? My subsequent question would be, do you relate this duration of time to diagnosis and to death from the last transfusion or from the first transfusion, and on what basis? Was it confirmed that infected blood was transfused?

Dr. McDonald: The cases I used in terms of transfusion would be not from a first transfusion. The biggest majority of those were single transfusions. There were some who had multiple transfusions. In the ones with really high multiple transfusions, I didn't take a date on them. I simply left them out.

Mr. Pagtakhan: So that was part of the analysis.

Dr. McDonald: No, because you couldn't tell when they received the thing. In those people who maybe had one or two and they were within two or three months, then I split the difference, and simply —

Mr. Pagtakhan: So you made some correction for that.

Dr. McDonald: Yes.

Mr. Pagtakhan: And that is in the description of methodology as presented back to the granting agency.

Dr. McDonald: Yes. And it's in the study you have there.

Mr. Pagtakhan: You alluded in the beginning of your presentation that the Red Cross was not at all interested in becoming involved.

Dr. McDonald: Yes.

Mr. Pagtakhan: In the trace-back of the HIV infected as a result of transfusion, they did not wish to assist in any efforts to provide that support. When was that lack of interest demonstrated? Could you give the year?

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Mais pourquoi avez-vous pris les 60 ans. . .

M. McDonald: J'aurais pu dire «les moins de 60 ans». Il n'y aurait pas eu de problème.

M. Pagtakhan: Autrement dit, vous ne voulez rien sous-entendre.

M. McDonald: L'élément important que je tiens à signaler, en disant que 71 p. 100 des personnes encore vivantes ont moins de 50 ans, c'est que ces gens-là ont des responsabilités familiales. Si j'englobe dans le même groupe les gens qui sont encore vivants et qui ont entre 50 et 60 ans, je me retrouve avec un groupe de personnes qui ont moins de responsabilités familiales, toutes proportions gardées.

M. Pagtakhan: C'est ce que je pensais que vous essayiez de nous faire comprendre, mais je voulais en être sûr.

Entre le moment de l'infection par transfusion et celui du diagnostic, il s'écoule en moyenne trois ans, et il y a en moyenne huit ans entre l'infection et la mort. Si 56 p. 100 des victimes qui sont décédées sont mortes à plus de 60 ans, pouvons-nous clairement en déduire qu'en moyenne, une grande partie de ces personnes ont reçu des transfusions quand elles avaient déjà près de 60 ans? Ensuite, pourriez-vous me dire si vous partez de la première ou de la dernière transfusion pour calculer le temps écoulé jusqu'au diagnostic et jusqu'à la mort, et quels critères vous employez alors. Avez-vous pu confirmer que les victimes avaient reçu du sang contaminé?

M. McDonald: Les victimes infectées par une transfusion que j'ai recensées ne l'ont pas été par une première transfusion. La grande majorité d'entre elles l'ont été par une seule transfusion. Certaines ont reçu des transfusions multiples. Je n'ai pas pris note de la date des transfusions pour les victimes qui en avaient reçu vraiment beaucoup. J'ai simplement laissé tomber les dates.

M. Pagtakhan: Cela faisait donc partie de l'analyse.

M. McDonald: Non, parce qu'il n'y avait pas moyen de savoir quand les victimes avaient reçu la transfusion critique. Dans le cas des gens qui en avaient peut-être reçu une ou deux, à deux ou trois mois d'intervalle, je fixais la date au milieu de la période relevée, et j'arrivais simplement. . .

M. Pagtakhan: Vous avez donc fait une certaine correction pour la date.

M. McDonald: Oui.

M. Pagtakhan: Et vous en avez fait état à l'organisme subventionnaire dans la description de la méthode que vous comptiez utiliser.

M. McDonald: Oui, ainsi que dans l'étude qui vous a été distribuée.

M. Pagtakhan: Au début de votre exposé, vous avez fait allusion à la Croix-Rouge, en disant qu'elle ne voulait pas du tout participer à vos travaux.

M. McDonald: Oui.

M. Pagtakhan: Et elle ne voulait pas contribuer aux efforts déployés pour dépister les transfusés infectés par le VIH et pour leur venir en aide. Quand a-t-elle montré ce manque d'intérêt? Pourriez-vous nous dire en quelle année?

[*Texte*]

Dr. McDonald: If I remember correctly, I went to see Mr. Mews, I believe in the fall of 1989. I wrote to him, and we met in I think October or November of 1989. Then I wrote to the Secretary General of the Red Cross, I believe in January or February of 1990, and he replied in March of 1990.

Mr. Pagtakhan: Did he give any reasons for such a refusal or hesitancy?

• 1020

Dr. McDonald: In the appendix of my report, the letter from Mr. Weber, who was secretary general at that time, didn't give any reasons, other than to say the extraordinary assistance announcement in 1989 had presented a series of things that needed serious consideration on their part, and I think he made some allusion, too, to getting back to me, but he didn't and I never waited.

Mr. Pagtakhan: Would you know—I missed your presentation on this point—of the interest and participation of the Canadian AIDS Society, with respect to this trace-back?

Dr. McDonald: First of all, maybe we need to make a distinction between trace-back and look-back. What I went to the Red Cross for was two things. First, I asked if they would help me identify the population. What I wanted them to do was send out a letter, simply saying to the population, will you register with a new service so we could know who you are? Secondly, I asked them if they would have any interest in sponsoring a national service for blood-transfused people, as a humanitarian organization. They never replied directly to either of the questions.

The meetings with regard to the Canadian AIDS Society took place at a conference in Ottawa, I believe in 1990, in January or February. It was a caring conference, and it was an informal discussion with the executive director. I guess the best thing to say is I didn't get to first base, although I've heard subsequently that he denies awareness of our conversation. But it was certainly enough of a conversation for me not to pursue it any further, and so that was really where that ended.

Mr. Pagtakhan: This question concerns your relationship with the Canadian Blood System in the past and recent past. Do you know of any relationship between the HIV-transfusion group and the Canadian Blood System, in terms of, one, the blood system having invited your group for opinion or advice and, two, your group in fact asking for such opportunity to give advice and opinions to the Canadian Blood System, Canadian Blood Agency, or whatever?

Dr. McDonald: In some ways I'm not the best person to answer that, because my role has been a consulting role to the Canadian Hemophilia Society. There certainly have been contacts.

[*Traduction*]

M. McDonald: Si je me rappelle bien, je crois que je suis allé voir M. Mews à l'automne 1989. Je lui ai d'abord écris, puis nous nous sommes réunis en octobre ou en novembre 1989, je crois. Ensuite, j'ai écris au secrétaire général de la Croix-Rouge, en janvier ou en février 1990, je pense, et il m'a répondu en mars 1990.

M. Pagtakhan: Vous a-t-il donné les raisons de ce refus ou de cette réticence?

M. McDonald: La lettre de M. Weber, qui était alors secrétaire général de la Croix-Rouge, figure dans l'annexe de mon rapport. M. Weber n'a donné aucune raison. Il s'est, en fait, contenté de dire que l'annonce du lancement du programme d'aide extraordinaire, en 1989, avait soulevé une série de questions que la Croix-Rouge devait étudier sérieusement. Je pense qu'il avait aussi dit qu'il reprendrait contact avec moi, ce qu'il n'a pas fait, mais je n'ai pas attendu son appel.

M. Pagtakhan: Savez-vous si la Société canadienne du SIDA a manifesté intérêt et si elle participe à votre recherche des transfusés? J'ai manqué cette partie de votre exposé.

M. McDonald: D'abord, il faut peut-être faire une distinction entre l'identification des transfusés et celle des donneurs de sang. Je me suis adressé à la Croix-Rouge pour deux raisons. Premièrement, je voulais savoir si elle m'aiderait à identifier cette population. J'aurais voulu que la Croix-Rouge envoie une lettre simplement pour dire aux gens de s'inscrire à un nouveau service, pour qu'on sache qui ils étaient. Deuxièmement, je lui ai demandé si, en tant qu'organisation humanitaire, elle voudrait parrainer un service national à l'intention des transfusés. Elle n'a jamais répondu directement, dans un cas ou dans l'autre.

J'ai communiqué avec la Société canadienne du SIDA à l'occasion d'une conférence qui a eu lieu à Ottawa, en janvier ou février 1990, je pense. C'était une conférence sur les soins à donner, et j'ai eu une discussion sans caractère officiel avec le directeur général de la Société. Je pense que tout ce que je puis en rapporter, c'est qu'il a fait la sourde oreille, même si j'ai entendu dire par la suite qu'il ne se rappelle pas notre conversation. Et pourtant, la teneur de notre conversation était telle que j'ai préféré en rester là, et c'est ce qui s'est passé.

M. Pagtakhan: Ma prochaine question porte sur vos relations avec le Système canadien d'approvisionnements en sang dans le passé et ces derniers temps. Savez-vous s'il existe un rapport quelconque entre le groupe et des personnes qui ont contracté le VIH par suite d'une transfusion et le Système, autrement dit si le Système a demandé à votre groupe de lui faire part de ses idées ou de ses conseils et si votre groupe a demandé au Système, à l'Agence canadienne du sang ou à un autre organisme quelconque de pouvoir leur donner des conseils et leur faire part de ses idées?

M. McDonald: D'une certaine façon, je ne suis pas la personne la mieux placée pour vous répondre, parce que je suis surtout conseiller de la Société canadienne de l'hémophilie. Il y a certainement eu des contacts.

[*Text*]

I was at a meeting in Winnipeg in October, where the new executive director of the Canadian Blood Agency presented to us, and there were discussions there. Recently, there was a weekend meeting of medical and scientific advisory people, here in Ottawa, with the blood agency. So there have been discussions with them. There's been no invitation to the group I work with and there's been no interest, at least from my group, in terms of approaching that.

I think the advocacy things on the part of the national organization are a little different from the grass roots. Some of the grass-roots people are very concerned about the blood supply. Some of the grass-roots people who are HIV-positive in the blood system. . .they've had their medicine, so to speak. To waste their energy going back to that organization is something they're not too interested in.

So there's a split. But on a national level, there certainly is communication. How good the communication is, is another thing. You need to ask the societies.

Mr. Pagtakhan: I'll go back to the two recommendations that you made at the end of your presentation.

Dr. McDonald: Yes.

Mr. Pagtakhan: Can I, and therefore the committee, assume that in fact these are two recommendations that would be included in your report to Health and Welfare Canada?

Dr. McDonald: The report to Health and Welfare Canada doesn't contain either recommendation. It simply says something should be done about the newly emerging cases.

The research report was a statement of, I guess, factual data, and so today is really the only time I've made the recommendation to say. . .

Mr. Pagtakhan: Thank you for giving us the scoop on your recommendation. At the same time, it might be more persuasive coming directly from the researchers to the granting agency, as a paper of this sort, if it were to be published in a health journal, would in fact naturally contain. . .

• 1025

Have you not yet submitted your report to Health and Welfare Canada?

Dr. McDonald: My report was submitted to Health and Welfare Canada in October.

Mr. Pagtakhan: Oh, I see.

Dr. McDonald: The recommendation that I'm making is not a new recommendation. It's a recommendation that the Canadian Hemophilia Society has been working for the last four years. It is very well known to Health and Welfare Canada.

Finally, in terms of submission to journals, which was the last thing you said, we submitted an article to the *Canadian Medical Association Journal*. It was me and about 10 other partners. It didn't get by the editorial board. It didn't go out for review.

[*Translation*]

En octobre, j'ai assisté à Winnipeg à une rencontre où un nouveau directeur général de l'Agence canadienne du sang nous a été présentés et où nous avons eu des discussions. Tout récemment, j'ai assisté, ici même à Ottawa, à une fin de semaine de rencontres réunissant des conseillers médicaux et scientifiques avec des représentants de l'Agence. Il y a donc eu des discussions avec ces organismes, mais le groupe avec lequel je travaille n'y a jamais été invité et, pour sa part, il n'a certainement jamais manifesté d'intérêt.

Je pense que les activités de sensibilisation des organismes nationaux se démarquent des préoccupations des gens à la base, que les approvisionnements en sang soucient beaucoup. Certains de ceux qui sont séropositifs à cause de ce système d'approvisionnement ont. . . eh bien, appris leur leçon. Ils n'ont pas vraiment envie de gaspiller leur énergie en retournant dans des organismes.

Autrement dit, il y a une scission. Néanmoins, au palier national, il y a certainement une communication. Quant à en connaître la qualité, c'est une autre histoire. Vous devez interroger les sociétés.

M. Pagtakhan: Je voudrais revenir aux deux recommandations que vous avez formulées à la fin de votre exposé.

M. McDonald: Oui.

M. Pagtakhan: Puis-je partir du principe — et le comité avec moi — que ces deux recommandations figureront dans votre rapport à Santé et Bien-être social Canada?

M. McDonald: Le rapport adressé à Santé et Bien-être social Canada ne contient ni l'une ni l'autre de ces recommandations. Il y est simplement dit qu'il faudrait faire quelque chose au sujet des nouveaux cas diagnostiqués.

Le rapport de recherche était simplement une compilation de données factuelles, selon moi, de sorte qu'aujourd'hui c'est vraiment la première fois que je fais la recommandation. . .

M. Pagtakhan: Je vous remercie de nous en donner la primeur. Cela dit, une telle recommandation pourrait avoir plus de poids si elle était adressée directement par les chercheurs à un organisme de subventions, puisque, si elle était publiée dans un journal médical, un document de ce genre contiendrait naturellement. . .

N'avez-vous pas déjà présenté votre rapport à Santé et Bien-être social Canada?

M. McDonald: Mon rapport a été présenté au Ministère en octobre.

M. Pagtakhan: Oh, je vois.

M. McDonald: Ma recommandation n'est pas nouvelle. C'est une recommandation que la Société canadienne de l'hémophilie fait chaque année depuis quatre ans. Santé et Bien-être social Canada la connaît très bien.

Enfin, pour ce qui est de soumettre mon rapport à une revue médicale spécialisée, comme vous venez de le dire, eh bien, nous avons proposé un article au *Journal de l'Association médicale canadienne*. Cet article était de moi et d'une dizaine d'autres collaborateurs. Le comité de rédaction l'a rejeté. L'article n'a pas été distribué pour examen.

[*Texte*]

The Canadian Journal of Public Health reviewed it and turned it down. I concluded that they weren't interested in the information.

Mr. Pagtakhan: Interesting.

Dr. McDonald: Yes, it is.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

The Chairman: Thank you, Dr. Pagtakhan. Mr. Joncas, do you care to ask some questions?

M. Joncas (Matapédia — Matane): Monsieur McDonald, vous avez sans doute constaté que certaines provinces sont plus ouvertes que d'autres à l'idée d'indemniser tous les gens qui ont été transfusés et qui sont maintenant séropositifs. On sait qu'actuellement, l'Ontario semble avoir une espèce d'ouverture d'esprit à cet égard. Est-ce que d'autres provinces sont ouvertes à l'idée d'indemniser ces gens? Est-ce qu'il y en a qui ne sont pas ouvertes du tout à cela?

Dr. McDonald: This is just in terms of my own awareness. As we went through the last three or four years, the initial indications were that the Province of Quebec was more open to compensation and, in fact, took the lead — as far as I can recall — in exempting people who had received extraordinary assistance for needs testing in terms of provincial services.

I believe eight or nine of the provinces in fact have exempted people from provincial programs. One or two of them have not. There was quite a significant amount of hope that there would be something done in Quebec, and then it simply got stalled and ended up with the decision of the provincial ministers a year or two ago that nothing would be done. That's really where it has rested.

I haven't heard a lot of hope recently about a change in the provincial position at all. Part of the problem was described on CTV recently. Now that the provinces have decided this together, individual provinces feel reluctant to break that.

I guess I'm a little bit afraid that it may end up that the court cases themselves will lever the provinces. If court cases start to go against governments in relation to the issue, then people may sit down and say, 'Which is the most economical way for us to proceed to have court-done settlements or to address the needs of the population". Does that answer your question?

M. Joncas: Monsieur McDonald, vous avez de bonnes conaissances dans le domaine du dépistage des gens qui ont été infectés à la suite d'une transfusion. D'après vous, le Canada accuse-t-il un retard par rapport à d'autres pays dans le domaine du dépistage?

Dr. McDonald: I'm simply not an expert in that. I'm an expert in helping people who have psychosocial problems and so my work has really been trying to find out who were the people who have been identified and what their psychosocial needs are. All of my efforts have been devoted to doing that.

[*Traduction*]

La *Revue canadienne de santé publique* l'a étudié, mais elle l'a quand même rejeté. J'ai conclu que l'information contenue dans notre rapport ne les intéressait pas.

M. Pagtakhan: C'est intéressant.

M. McDonald: Oui, c'est intéressant.

M. Pagtakhan: Merci.

Le président: Merci, monsieur Pagtakhan. Monsieur Joncas, voulez-vous poser des questions?

Mr. Joncas (Matapédia — Matane): Dr. McDonald, you must have found that some provinces are more receptive than others to the concept of compensating all HIV-positive people who became infected through a blood transfusion. We know that, right now, Ontario seems to have shown some open-mindedness in that regard. Have some other provinces shown willingness to compensate those people? Are some totally unwilling to do so?

M. McDonald: Je ne puis vous répondre qu'en fonction de ma propre expérience. Pour les trois ou quatre dernières années, il semblait au début que le Québec était plus ouvert à l'idée de les indemniser, et il a, en fait, été le premier — si ma mémoire est bonne — à dispenser les gens qui avaient bénéficié du programme d'aide extraordinaire de l'obligation de faire évaluer leurs besoins pour avoir droit aux services provinciaux.

Je crois que huit ou neuf provinces ont décidé de ne pas assujettir les victimes aux règles normales de leurs programmes. Une ou deux d'entre elles ne l'ont pas fait. On espérait vraiment qu'il se ferait quelque chose au Québec, mais les projets se sont enlisés, et les ministres provinciaux ont décidé, il y a un ou deux ans, de ne rien faire. Depuis, nous sommes au point mort.

Ces derniers temps, je n'ai pas vu grand-chose qui permette d'espérer un changement dans la position des provinces. On a expliqué une partie du problème sur les ondes du réseau CTV récemment. Depuis que les provinces ont opté d'un commun accord pour une ligne de conduite, il leur est difficile de se désolidariser en agissant individuellement.

Je crains fort qu'en définitive, ce soit les tribunaux qui finiront par décider les provinces à agir. Si les décisions des tribunaux commencent à être défavorables aux gouvernements provinciaux dans ce contexte, peut-être ces derniers vont-ils se demander quelle est la façon la plus économique de procéder: se faire imposer des règlements par les tribunaux, ou tenter de satisfaire aux besoins de la population. Est-ce que j'ai répondu à votre question?

Mr. Joncas: Dr. McDonald, you are quite knowledgeable about identifying those who were infected by a blood transfusion. In your view, does Canada lag behind other countries in that regard?

M. McDonald: Je ne suis vraiment pas un expert dans ce domaine. Ma spécialité, c'est d'aider les gens qui ont des problèmes psychosociaux, ce qui signifie que je me suis efforcé de découvrir qui étaient les séropositifs et de définir leurs besoins psychosociaux. J'ai consacré tous mes efforts à cela.

[*Text*]

I really have no expertise in what is good technology around systems for testing people and not testing people and how we should work this way. I'm certainly aware that the controversy in France has really opened that country up in terms of the issues. Mr. St-Pierre sent me an article the other day that states that the Government of France has decided to review every blood-transfused case from 1980 to 1985. That's one thing that a country is doing.

• 1030

The mechanisms I cannot comment on. I never spent time on what the methods are, how you should do them, and so forth. My training really isn't in this area. I certainly sat in on lots of discussions, but I simply respected my colleagues in terms of their decisions and their work in that area.

M. Joncas: Dans l'esprit de votre seconde recommandation, lorsqu'on parle d'aider les personnes et les familles, est-ce que cela comprend tout ceux qui ont la maladie du sida ou simplement ceux qui ont attrapé la maladie à la suite d'une transfusion? Est-ce que cela comprend toutes les personnes atteintes du virus?

Dr. McDonald: By everyone with the virus, do you mean everyone who has received the virus by any means; for example, by sexual transmission or drug abuse?

Mr. Joncas: Yes.

Dr. McDonald: I think there is a difference, although when people receive the virus unknowingly, they receive the virus unknowingly. I think the medical catastrophe is special, so I really believe that the people who received the virus from a transfusion, particularly before the blood system was cleansed, pre-1985, are entitled to a different kind of assistance than people who got the virus for other reasons. That's what I think.

When we look at the population, a blood-infected population, I think there's an argument for people who received the virus unknowingly as a secondary transmission, either a child or a spouse, although this can be really difficult to establish.

I guess when it comes to assistance for those groups, it probably would be best to say that I agree with the proposal of the Canadian Hemophilia Society: Be sure that there's good disability assistance for the people who are HIV-infected, blood-infected. Be sure that long-term survivors of those people have adequate care in terms of the educational needs of children, etc. Finally, be sure that the medical expenses of those people are looked after.

I think there are some instances involving transmission to a spouse that are clear cases of a simple extension of what took place. One might want to include the spouse, but there's been consistent refusal to do so, so I'm not too encouraged. I hope that answers your question.

[*Translation*]

Je ne sais vraiment pas quels sont les bons systèmes à utiliser pour dépister les personnes infectées et je ne sais pas non plus comment nous pourrions travailler en ce sens. D'un autre côté, je sais que la controverse qui a régné en France a vraiment sensibilisé les Français à ces questions-là. L'autre jour, M. St-Pierre m'a envoyé un article selon lequel le gouvernement français avait décidé d'examiner tous les cas de contamination par transfusion relevés entre 1980 et 1985. Voilà donc un exemple du genre de mesures envisagées à l'étranger.

Quant aux mécanismes eux-mêmes, je ne suis pas vraiment en mesure de vous en parler, car je n'ai jamais étudié les méthodes mises en oeuvre. Je n'y connais d'ailleurs pas grand-chose. Certes, j'ai assisté à de nombreuses discussions sur tout cela, mais je me contentais d'écouter mes collègues, spécialistes en ce domaine.

Mr. Joncas: Your second recommendation concerns assistance to both patients and their families. Does that include everyone who has AIDS or only those who were infected through transfusion? Does that include all the HIV-positive people?

M. McDonald: Quand vous dites «personnes atteintes du virus» voulez-vous parler de tous ceux qui en sont porteurs, peu importe la façon dont ils ont été infectés? Par exemple, au cours d'une relation sexuelle ou avec une seringue contaminée?

M. Joncas: Oui.

M. McDonald: Je crois qu'il faut tout de même faire une différence, même si les victimes ne savent pas que le virus leur est transmis, au moment où elles sont infectées. En effet, l'accident médical représente un cas spécial, et j'estime que les personnes infectées par transfusion, notamment avant 1985, c'est-à-dire avant que l'on ait pu assurer la salubrité des stocks, ont droit à une aide différente de celle dont bénéficient les personnes infectées autrement. C'est du moins mon sentiment.

Cela dit, je crois que l'on peut également envisager d'inclure les personnes qui ont été infectées à leur insu mais indirectement; je pense notamment aux enfants ou aux conjoints. Je reconnais que les circonstances exactes d'une telle transmission risquent d'être difficiles à établir.

En ce qui concerne l'aide à fournir, je suis essentiellement d'accord avec ce que propose la Société canadienne d'hémophilie: garantir un programme d'aide à l'intention des transfusés contaminés; veiller au bien-être et à l'éducation de ceux qui leur survivent, leurs enfants, par exemple, et enfin, prendre en charge les frais médicaux des transfusés.

Dans certains cas, la contamination du cojoint par son partenaire découle directement de l'accident transfusionnel. Il serait donc peut-être bon d'inclure le conjoint dans tout programme de ce genre, mais on s'y est opposé systématiquement, et je ne peux guère espérer changer le cours des choses. J'espère ainsi avoir répondu à votre question.

[*Texte*]

The Chairman: Just a couple of points of clarification here. I think most of us have felt up until now that the prime victims here were the hemophiliacs and that those who had the general surgery, the heart surgery and so on were incidental. Do your numbers include both groups?

Dr. McDonald: No.

The Chairman: These are strictly the —

Dr. McDonald: That's correct.

The Chairman: They do not include the hemophilic population?

Dr. McDonald: No, they do not. In fact, the common number for the hemophilic population is about 1,000. The actual numbers from the extraordinary assistance program are 765. I haven't looked at that group in detail, but I certainly went through and picked out the 765 that I would classify as people with hemophilia and von Willebrand's disease.

It's therefore the 765 plus, what's now about 270. So the total blood population is around 1,000 and it divides 270 and 765.

The Chairman: When I looked at your numbers and through your final report where the source of the surgery was, I was pretty sure, but I wanted to clarify that point.

In one of your charts it says that there's no evidence of any transmission through transfusion since 1987.

Dr. McDonald: Ah yes, but that's not really so. The data I had showed only two cases, in 1986 and 1987, I believe. But from the information I have received, it is just that the database didn't have those statistics. When I did the work, I understood that there was also a case in 1990 and one in 1991. I have heard that there are another couple of cases. Some cases still coming forward are from transfusions and post-1985 blood, but they are very small.

• 1035

The Chairman: Are they general surgery or hemophiliacs —

Dr. McDonald: No, no. These are non-hemophilic infections. To my knowledge, and these data don't include that, in 1987 there was what many people would call another catastrophe. I believe six or eight people with hemophilia got a batch of contaminated, or heat-treated blood. I believe there were six in British Columbia and one in Alberta and maybe one or two in Ontario. That was in the hemophilic community and it was a catastrophe. The system failed.

However, I am aware of six cases since 1985, in the blood-transfused world, but my data had only two. I mention the other two. The Bureau of Biologics might have better information on that than I do.

The Chairman: To talk about the emergency assistance plan for a moment, is it more difficult for the non-hemophiliacs to apply and to obtain that assistance or do you feel that it's equal for everyone?

[*Traduction*]

Le président: J'aimerais cependant obtenir quelques précisions. Jusqu'ici, la plupart d'entre nous ont toujours estimé que les principales victimes étaient les hémophiles et que les personnes infectées pendant une intervention chirurgicale devaient être considérées à part. Avez-vous pris les deux groupes en compte dans vos calculs?

M. McDonald: Non.

Le président: Il s'agit donc uniquement des...

M. McDonald: C'est bien cela.

Le président: Cela ne comprend donc pas les hémophiles?

M. McDonald: Non. On estime en général qu'il y a environ 1 000 hémophiles. Or, d'après les données du programme d'aide extraordinaire, il y en a 765 précisément. Je n'ai pas examiné cela dans le détail, mais j'ai repéré les 765 personnes atteintes soit d'hémophilie, soit de la maladie de von Willebrand.

Donc, il y en a actuellement 765 d'un côté et 270 de l'autre. Les deux chiffres réunis donnent bien le millier de personnes recevant régulièrement des transfusions sanguines.

Le président: C'est bien ce que j'ai cru comprendre en examinant votre rapport, mais je voulais en être sûr.

Selon un de vos tableaux, il n'y aurait eu, depuis 1987, aucune infection par transfusion.

M. McDonald: C'est bien ce qu'indique le tableau, mais il n'en est pas vraiment ainsi. Les données dont je disposais ne citaient que deux cas, un survenu en 1986 et un autre en 1987. Il semble bien que certains cas n'aient pas figuré dans la base de données. Quand j'ai fait mes recherches, je me suis aperçu que l'on avait également recensé un cas en 1990 et un autre en 1991. On m'a signalé aussi d'autres cas. Pour certains, la contamination semble remonter à des transfusions faites après 1985, mais leur nombre est extrêmement minime.

Le président: S'agit-il encore une fois d'hémophiles ou de personnes ayant subit une intervention chirurgicale?

M. McDonald: Non, il ne s'agit pas, dans ce cas-là, d'hémophiles. À ma connaissance, les chiffres dont nous venons de parler n'en rendent pas compte, mais en 1987, s'est produit ce que beaucoup de gens qualifieraient de catastrophe: six ou huit hémophiles reçu un lot de sang contaminé, c'est-à-dire non chauffé. Je crois qu'il y en a eu six en Colombie-Britannique, un en Alberta et peut-être un ou deux en Ontario. Tous étaient des hémophiles, et cette tragédie est due au manque de vigilance de notre système.

J'ai relevé six cas de transfusions contaminées depuis 1985, même si les chiffres que je possède n'en signalent que deux. J'ai évoqué les autres tout à l'heure. Le bureau de biologie en saura peut-être plus que moi sur ce point.

Le président: J'aimerais maintenant savoir si les personnes non hémophiles ont droit à l'aide extraordinaire au même titre que les hémophiles ou s'il leur est plus difficile de l'obtenir. Ou bien pensez-vous que les deux cas soient traités sur un pied d'égalité?

[*Text*]

Dr. McDonald: My feeling has been that it's probably easier for the hemophilic group because they are people who live with blood products. I mean, severe hemophiliacs infuse blood products sometimes at a rate of twice a week. Therefore, between 1978 and 1985, some people would have had a foreign blood product in their veins 700 times, whereas for the blood-transfused groups it would have been once, twice or maybe four or five times.

I think it's easier to say, well, that's so. There are other arguments the other way, but I think for the hemophilic population... Also, as it concerns the verification from the hemophilic population, many of them came long before the extraordinary assistance program; in other words, to be a little facetious, long before there was a $100,000 carrot out in front of them. They were confirmed well before there was anything to apply for.

In this professional's opinion, as a grass-roots worker, the extraordinary assistance program has been a very, very wonderful thing. You may have heard some people say that people used it in all kinds of awful ways and they didn't use it well. People used it exactly the way they were...and I have not met a person in either of those communities who didn't say it wasn't and hasn't been just an unbelievable help.

It's done amazing and wonderful things for people, so I think it is very important to know that wise decision has saved many, many people in this country additional heartache. That's part of the crisis that is coming at the end of April, when the last payment goes out.

One of the major areas is drug costs. In a lot of provinces people's drug costs... I was sitting with a man who was in the hospital yesterday. He gave me a letter from Blue Cross and said that they were approving his acyclovir for six months. He asked me whether that meant that he had to pay for it after six months. I guess it is an exceptionally expensive thing. He doesn't have the money to pay for it. He has two children, 18 and 7 years old, and he's not...

Well, I'm going to go a little further if you don't mind. Our group just wrote to Premier Klein, who thinks user fees might be a good thing for our system. They simply said to him that they got a death sentence from his system and now he wants them to pay for getting treated. We are therefore asking that you don't do anything about user fees or else exempt us from them. If we have to pay, we don't have the resources.

Anyway, I went on a little bit long with your question.

The Chairman: There are a couple of points I'd like to raise with you. One that is of great concern to the hemophilic community is this apparent inability of the Red Cross to trace donors and recipients. You alluded to this in your testimony. If adequate funding were available, could you send letters to the recipients of blood donations for the last 10 years? Is that information available?

[*Translation*]

M. McDonald: Je crois qu'il est plus facile pour le groupe des hémophiles de faire valoir ses droits dans la mesure où il vit grâce aux dérivés sanguins. Dans des cas d'hémophilie grave, les malades reçoivent parfois des produits sanguins deux fois par semaine. Ainsi, entre 1978 et 1985, il y a des gens qui ont reçu des produits sanguins 700 fois alors que, pour le groupe des simples transfusés, on parle d'une ou de deux transfusions, parfois de quatre ou cinq.

Dans le premier cas, les choses sont donc beaucoup plus claires. Il y aurait des arguments contraires, mais pour ce qui est des hémophiles... Maintenant, en ce qui concerne le bien-fondé des demandes, précisons tout de même que beaucoup d'hémophiles se sont manifestés avant l'instauration du programme d'aide extraordinaire. Autrement dit, avant que cette somme de 100 000$ qui sert un peu, permettez-moi de le dire, d'incitation à la plainte. On a pu confirmer le bien-fondé de leurs plaintes avant toute offre de compensation financière.

À mes yeux, et je parle là en tant que professionnel en contact direct et quotidien avec les personnes touchées, ce programme d'aide est, en effet, une chose extraordinaire. Certains ont prétendu que les sommes allouées n'ont pas toujours été bien utilisées, eh bien, à mon avis, les gens ont utilisé l'argent comme ils l'entendaient... et je n'ai rencontré personne qui m'ait dit que cet argent n'avait pas été une grande source de réconfort.

Ce programme a été d'une très grande utilité, d'un grand réconfort et je sais que cette sage décision a permis d'éviter beaucoup de souffrances supplémentaires dans une situation déjà assez douloureuse. Le dernier versement est prévu pour la fin du mois d'avril, là une crise va éclater.

Un des principaux problèmes est le coût des médicaments. Dans beaucoup de provinces, le coût des médicaments... Hier, je me suis entretenu avec une personne hospitalisée. Il m'a montré une lettre que lui avait envoyée la Croix-Bleue pour autoriser, pendant six mois, le remboursement de son acyclavir. Il m'a demandé si cela voulait dire que dans six mois, il serait forcé d'en assumer lui-même le coût. J'imagine qu'il s'agit d'un produit particulièrement coûteux. Or, il n'a pas l'argent nécessaire. Il a deux enfants, âgées de 18 et de 7 ans et il n'est pas...

Permettez-moi de poursuivre dans cette voie. Notre groupe vient d'écrire au premier ministre Klein, qui envisage la possibilité d'instaurer un système de ticket modérateur. Nous lui avons expliqué que, d'abord, le système médical avait signé notre arrêt de mort, mais qu'en plus il entendait nous faire payer le prix de nos traitements. Nous lui avons donc demandé de surseoir à l'instauration d'un système de ticket modérateur ou bien de nous en dispenser. Il est clair que nous n'avons pas les moyens de payer.

Excusez-moi si j'ai été un peu long.

Le président: Je voudrais maintenant évoquer, avec vous, certains autres aspects de la question. La communauté des hémophiles s'inquiète beaucoup du fait que la Croix-Rouge ne semble pas capable d'identifier les donneurs de sang et les transfusés. Vous y avez d'ailleurs fait allusion lors de votre témoignage. À supposer que l'on dispose des fonds nécessaires, pourriez-vous écrire à tous les transfusés des 10 dernières années? Ces renseignements existent-t-ils?

[*Texte*]

• 1040

Dr. McDonald: I honestly don't know. You'd have to work through the hospital systems to do that. How available or not available it is, I don't know. You get into what I understand to have been problems in the records. It isn't an area that I looked at very carefully, so I don't know how successful people could be at doing that. I would think it might be very difficult in those locations —

Let's presume that in some parts of this country people simply couldn't get the records, for whatever reason. Then it becomes a problem to inform those people. I agree with that.

The Chairman: To carry out your recommendation, it's pretty essential to be able to —

Dr. McDonald: My recommendation is to do two things. One is to go through the medical association and blitz the physicians across the country to be sensitive to the possibility of HIV in patients who are manifesting consistent illnesses or any symptoms that would be symptoms of possible HIV-positive status. That's one thing.

The second thing is simply to do spot announcements, for example, on television and radio that would say: If you were blood transfused prior to 1985 and have persistent illnesses, or anything that manifests itself as a concern about your health, contact your physician for HIV testing or a discussion of it.

That's really what I've asked. I haven't said to go back through the system and do it. It has a lot of problems associated with it. It's very expensive. My feeling is it may be better to go the overland route, if you want.

Mr. Pagtakhan: I would like to take you back to one question you posed. That is, should the extraordinary assistance program, were it to continue for cases identified in the future, also apply to those who incur diseases other than HIV and the AIDS virus? An example is hepatitis C. In other words, the arguments, which I have supported since 1989, to give extraordinary assistance to those with hemophilia ought to apply as well to other cases to lend greater credibility to the very arguments we are using to fight for the hemophiliac. Don't you agree?

Dr. McDonald: Dr. Pagtakhan, if I understood your question correctly, that's one I hoped I wouldn't be asked.

I think there's at least an argument both ways. Maybe the thing is to simply open that up and say we're not sure what one does. It seems to me that we're fairly clear on the state of the art with regard to the blood system and the state of the art with regard to the blood system in relation to such things as HIV, hepatitis C. With respect to those cases that are clearly within what I'll call the statistical norms of the safeness the system, people need to be made very aware of the risks, and I would not probably see any need for extraordinary measures. I believe there should be strong ordinary measures for the side effects of those treatments.

I think that situation is different from the situation that took place with the hemophilic and blood-transfused populations, where we simply got into a catastrophe. How much guilt there was in relation to that catastrophe is not an

[*Traduction*]

M. McDonald: Très franchement, je ne sais pas. Il faudrait effectuer des recherches dans les hôpitaux. Je ne sais pas s'il serait possible de réunir ces renseignements-là. Je crois comprendre qu'il existe un problème relativement aux dossiers. Je ne me suis pas penché de très près sur cet aspect de la question, et je ne sais pas si ce serait possible. En tout état de cause, j'imagine que ce serait très difficile là où. . .

Supposons que, pour diverses raisons, les dossiers, dans certaines régions, ne soient pas accessibles. Vous comprenez que, dans ces conditions-là, il serait très difficile de communiquer avec les intéressés. Cela est clair.

Le président: Mais alors, pour appliquer votre recommandation, il serait nécessaire de pouvoir. . .

M. McDonald: Je recommande deux choses. Tout d'abord, par l'intermédiaire de l'association médicale, demander aux médecins du pays de s'interroger sur la présence possible du HIV chez chaque client tombant souvent malade ou affichant des symptômes habituellement observés chez les personnes séropositives.

Ensuite, je proposerais que l'on passe, à la télévision et à la radio, des messages qui diraient ceci; par exemple: si vous avez reçu une transfusion sanguine avant 1985 et que vous souffrez d'une maladie ou de symptômes qui perdurent, voyez votre médecin au sujet des tests de séropositivité.

Voilà, en fait, ce que je recommande. Je ne propose pas que l'on entreprenne une vaste étude des dossiers médicaux. Cela serait à la fois très coûteux et très compliqué. Je propose que l'on y aille plus directement.

M. Pagtakhan: Revenons-en à une question que vous avez posée tout à l'heure. Si l'on décide de maintenir le programme d'aide extraordinaire, devrait-on y admettre dans l'avenir les personnes atteintes d'une maladie autre que le Sida? Par exemple, celles atteintes de l'hépatite de type C? Depuis 1989, je suis partisan d'accorder une aide extraordinaire aux hémophiles et je me demande si l'on ne devrait pas en faire autant pour certaines autres catégories de malades. J'estime d'ailleurs qu'une telle décision renforcerait les arguments que nous faisons valoir depuis longtemps dans l'intérêt des hémophiles. N'êtes-vous pas d'accord?

M. McDonald: Docteur Pagtakhan, je crains un peu que vous ne posiez là une question que j'aurais souhaité éviter.

On pourrait, je crois, défendre les deux thèses. Peut-être devrait-on commencer par reconnaître la difficulté du problème. Nos connaissances sur le système des transfusions sanguines sont assez précises pour ce qui est du VIH ou de l'hépatite de type C. Nous connaissons maintenant le risque et nous avons pris toutes les mesures nécessaires pour le réduire. Il faut bien informer les patients du risque qui subsiste, mais je ne pense pas qu'il y ait lieu de prendre des dispositions extraordinaires. Il conviendrait de prendre les mesures qui s'imposent pour éviter ou soigner les effets secondaires de ces traitements.

C'est dire qu'à mon avis cette situation est très différente de celle des transfusés et des hémophiles, au sujet desquels on peut, sans exagération, utiliser le mot «catastrophe». Je ne sais si l'on doit parler de culpabilité, mais il est clair qu'il

[*Text*]

issue for me, but certainly something happened we weren't aware of and couldn't get control of. Once we got control of it, then I think the situation was different. However, that's a personal opinion.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

The Chairman: Thank you very much. I did want to get into this question of provincial assistance as well, but our time has gone. I think you put a new light on a lot of these things we're talking about. We appreciate your coming and the work you have done. Thank you for being with us.

Dr. McDonald: It has been an honour.

• 1045

The Chairman: Our next witness is Ms Joan Kent. We've very happy that you've come. This is your first time, I understand, in appearing before a parliamentary committee and I think that you've seen that we're not out to devour anybody. We would like you to tell us who you are, what you do and what your particular interest is in this subject. Proceed.

Ms Joan Kent (Individual Presentation): Thank you. I have submitted a brief to the committee that's a bit lengthy, in my view. I don't wish to read all of it, but certain points of it I will point out. I have a BA from the University of Manitoba in sociology and have worked in a number of non-profit organizations, first as a caseworker and later as an administrator. I was executive director of three different non-profit groups prior to being approached by Price Waterhouse of Toronto to consider the position as director of blood donor recruitment for the province of Ontario with the Canadian Red Cross Society.

At the time I took the position, it was explained to me that many changes were required in the organizational nature of the blood program in Toronto and central Ontario and that chronic blood shortages had resulted from the difficulties. I accepted the employment opportunity. From May 17, 1982 until May 1986 I was employed by the Canadian Red Cross Society, Ontario division, as director of blood donor recruitment for the province of Ontario.

I have outlined in my brief the main responsibilities of that position. I don't wish to read all that to you, [=1289=] but it was mainly planning, developing, supervising and coordinating the 17 regions and 110 Red Cross branches throughout Ontario with regard to the blood donor recruitment program. I had to approve and monitor a $3 million budget and I had a staff of approximately 85 people spread throughout the province. I was also responsible for all the promotional material that was used within the program and all the media contacts.

I approached this new challenge with a lot of energy and enthusiasm. Of course, it was first necessary to educate myself about the program because, like most lay people, I didn't know very much about the blood donor recruitment program. I embarked on a prodigious reading project and generally educated myself during the summer of 1982.

[*Translation*]

s'est passé quelque chose sans que l'on s'en aperçoive. La situation nous a échappé, mais nous avons fini par la maîtriser, et cela a tout changé. Je reconnais que c'est une opinion purement personnelle.

M. Pagtakhan: Je vous remercie.

Le président: Merci beaucoup. J'aurais voulu parler aussi des programmes provinciaux d'aide aux transfusés, mais je m'aperçois que nous n'aurons pas le temps de le faire. Vous avez présenté la question sous un aspect nouveau, et nous vous remercions d'avoir partagé avec nous le fruit de vos travaux.

M. McDonald: Je vous remercie de m'avoir entendu.

Le président: Notre prochain témoin est M^me^ Joan Kent. Nous sommes heureux de vous accueillir ici. Je crois savoir que c'est la première fois que vous comparaissez devant un comité parlementaire. Comme vous avez pu vous en apercevoir, nous ne mangeons personne. Pourriez-vous nous dire, en quelques mots, qui vous êtes, ce que vous faites et quel est votre intérêt particulier pour le sujet qui nous occupe. Vous avez la parole.

Mme Joan Kent (présentation individuelle): Je vous remercie. Je crois que le mémoire que j'ai transmis au comité est peut-être un peu long. Je ne vais donc pas vous en donner lecture, mais j'aimerais attirer votre attention sur certains points. J'ai une licence en sociologie de l'Université du Manitoba et j'ai travaillé dans divers organismes à but non lucratif, d'abord en contact direct avec la clientèle, puis en tant qu'administratrice. J'ai été directrice exécutive de trois organismes à but non lucratif avant que Price Waterhouse de Toronto ne prenne contact avec moi pour m'offrir le poste de directrice du service de recrutement des donneurs de sang pour la section ontarienne de la Société canadienne de la Croix-Rouge.

Lors de mon entrée en fonction, on m'a expliqué qu'il faudrait apporter beaucoup de changements à la manière dont était organisé le programme de collecte de sang à Toronto et dans le centre de l'Ontario, car le système en place n'avait pas permis d'éviter des pénuries chroniques de produits sanguins. J'ai accepté le poste. Du 17 mai 1982 au mois de mai 1986, j'occupais donc, au sein de la Société canadienne de la Croix-Rouge, section ontarienne, le poste de directrice du recrutement des donneurs de sang.

J'ai exposé, dans mon mémoire, les principaux aspects de cette fonction. Je me contenterai donc de rappeler que mon travail consistait à planifier, à développer, à surveiller et à coordonner les 17 régions et les 110 antennes de la Croix-Rouge que comptait le programme de recrutement des donneurs de sang. Je disposais d'un budget de trois millions de dollars et d'un effectif d'environ 85 personnes. J'étais également responsable de la promotion et des relations publiques.

J'ai apporté beaucoup d'énergie, beaucoup d'enthousiasme à ces nouvelles fonctions. Bien sûr, au départ, j'ai dû beaucoup apprendre car, comme tout profane, je ne savais pas très bien comment se faisait le recrutement. Pendant l'été 1982, j'ai lu une quantité prodigieuse de documents et j'ai réussi à me mettre au courant.

[*Texte*]

I'm privileged to come before this committee today to share with the members important information about the structure and organization of the Canadian Red Cross Society blood program. I'll refer, in particular, to blood donor recruitment, or the BDR operation, during the period 1982 to 1986. I will restrict my comments to that period of time.

I regret that my knowledge of the contamination of blood by HIV is limited. But I think it is significant that in my capacity as provincial director, I was not at any time included in national office discussions or planning with reference to the determent of high risk for HIV donors.

There is another reason that has motivated me to come before this committee. It's a personal reason. I have a mild coagulation disorder. It's called von Willebrand's disease and it was first diagnosed in me 20 years ago. In February 1983 I was transfused with cryoprecipitate but I am HIV-negative. My having this condition was coincidental to my position at the Canadian Red Cross Society, but undoubtedly it has intensified my concern for the safety of the blood supply.

• 1050

I first heard about HIV being transmitted through blood to individual patients in August 1982, which was about a month after I started at the Red Cross. I learned this information through reading the newspapers, like other members of the Canadian population. At first I recall that many Canadian Red Cross staff and volunteers were reluctant to believe that AIDS could be related to blood transfusions, and there were concerns expressed about activities of the Red Cross being associated with this fearful and stigmatized disease. When eventually it appeared that such a connection was unavoidable, there was then concern about taking steps to exclude certain groups from the donation process for fear these accusations of discrimination might tarnish the organization's public image. The deferral campaign that later followed was deliberately low key due to these concerns.

Many people were saying that it was an American problem as well. I recall that we felt that those of us in Canada did not have to be unduly concerned about this matter.

I now want to digress a little bit to address the broader issue of how the Red Cross was managing the blood program at that time to sort of set the scene for you and give you an idea of what those times were like for someone in my position.

During the summer of 1982, the problem of chronic blood shortages in Toronto and central Ontario was really the thing that was uppermost on the agenda of the Ontario Red Cross Division. I don't speak for the other provinces. I am only the Ontario BDR person.

[*Traduction*]

Je vous remercie de l'occasion que vous me donnez ainsi de partager avec vous les renseignements importants que je possède sur la structure et l'organisation du programme de transfusions sanguines de la Croix-Rouge canadienne. Je vais notamment vous parler du recrutement des donneurs de sang entre 1982 et 1986. Je m'en tiendrai à cette période-là.

Permettez-moi de préciser que je n'ai qu'une connaissance limitée du problème de la contamination du sang par le VIH. Cependant, je pense qu'il est révélateur qu'on ne m'ait jamais demandé alors que j'étais directrice proviciale du recrutement des donneurs de sang, de participer aux réunions qui avaient eu lieu au siège social pour examiner les moyens d'écarter les donneurs de sang appartenant aux groupes à risque, c'est-à-dire les personnes les plus susceptibles d'être séropositives.

J'ai une autre raison de comparaître devant vous. Il s'agit, cette fois, d'un motif d'ordre personnel. Je souffre, en effet, de troubles légers de la coagulation. Cela s'appelle la maladie de von Willebrand, diagnostiquée chez moi il y a 20 ans. Au mois de février 1983, on m'a fait une transfusion de cryoprécipité, mais je suis séronégative. Le fait que j'ai cette maladie n'avait rien à voir avec celui qu'on m'ait offert à la Croix-Rouge, mais il est clair que mon mal m'a portée à m'intéresser de plus près encore à la sécurité des stocks de produits sanguins.

C'est en août 1982, alors que j'étais déjà installé depuis un mois dans mes nouvelles fonctions à la Croix-Rouge, que j'ai appris que le VIH pouvait être transmis par voie sanguine. Je l'ai appris par les journaux, comme beaucoup d'autres Canadiens. Je me souviens qu'à l'époque, beaucoup de membres de la Croix-Rouge, aussi bien des permanents que des bénévoles, avaient peine à croire à un lien quelconque entre le SIDA et les transfusions sanguines. Certains se sont tout de suite inquiétés du lien qui pourrait être établi entre les activités de la Croix-Rouge et cette maladie qui inquiétait tout le monde et qui en scandalisait plusieurs. Quand ce lien a fini par être incontestable, on a tout de même hésité à exclure du don du sang, les membres de certains groupes, car on craignait des accusations de discrimination qui nuiraient à la réputation de la Croix-Rouge. La mesure a été prise par la suite, mais la campagne a délibérement été très discrète.

Beaucoup disait que les Américains avaient le même problème, et je me souviens qu'on pensait à l'époque qu'au Canada, il n'y avait pas lieu de trop s'inquiéter de tout cela.

Permettez-moi de m'écarter un peu du sujet et d'évoquer la manière dont, à l'époque, la Croix-Rouge administrait le programme des donneurs de sang. Cela vous situera un peu en contexte et vous donnera une idée de la situation dans laquelle je me trouvais à l'époque.

Au cours de l'été 1982, la pénurie de sang chronique à Toronto et au centre de la province était le principal souci de la section ontarienne de la Croix-Rouge. Je ne sais pas ce qu'il en était dans les autres provinces, puisque j'était seulement chargé du RDS en Ontario.

[*Text*]

Six weeks into my new job, on July 2, 1982 the headlines in *The Toronto Star* read: "Blood Shortage Red Cross's Own Fault". Toronto physicians, exasperated by the Red Cross's apparent inability to solve what were by then chronic blood shortages, were attacking the organization in the media. Elective surgery was being cancelled in all the major hospitals in Toronto, and it was a matter of the highest priority, I can assure you.

The fall and winter of 1982–83 saw the BDR program totally preoccupied with attempted operational changes, which were designed to cope with this pressing issue of blood supply in Toronto and central Ontario. Unfortunately, as I and my staff progressed, these changes seemed to make very little difference. I clearly recall that the only viable method we had for solving blood shortages during that period, apart from bringing it in from other blood transfusion centres, was the issuing of carefully timed press releases declaring critical shortages. This would result in a great — albeit temporary — rush of donors to clinics. Between July 1981 and July 1982, the media was used approximately nine times for that purpose.

There was a general feeling in the department and in the Ontario division that the system of collecting blood was failing. I recall many discussions where we even worried that maybe this failure was happening first in Toronto because it was the largest place and it wasn't quite so noticeable that there were blood shortages in other cities across the country because they were smaller and it might happen there eventually.

There was a fear of losing the program. I even remember secretarial and support staff jokingly saying to each other, "Keep those files tidy because Keith might be here tomorrow". They were referring to the then Health Minister, Keith Norton, in very improper way, I'm sorry to say.

I recall that in March 1983 the National Red Cross held the first of two press conferences announcing that homosexual men and other high-risk groups for HIV should not donate blood. I remember that I paid little attention to this event because I'd been told on several occasions by BTS medical staff that the risk of contracting AIDS through blood transfusions was very, very small. I understood that the press conference was a kind of precautionary measure. I was directed to keep my focus on the blood supply for central Ontario. I continued to work at attempting to bring about meaningful change on that side of the program.

[*Translation*]

J'occupais mes nouvelles fonctions depuis six seulement lorsque, le 2 juillet 1982, j'ai vu à la une du *Toronto Star* un titre accusant la Croix-Rouge d'être responsable de la pénurie de produits sanguins. Exaspérés par cette pénurie, les médecins de Toronto en rendaient responsable la Croix-Rouge. Dans les principaux hôpitaux de la ville, on remettait à plus tard les interventions chirurgicales non urgentes. Je peux vous assurer que la collecte du sang était considérée alors comme hautement prioritaire.

Pendant l'automne et l'hiver 1982–1983, le programme de RDS s'est trouvé plonger dans la réorganisation qui devait permettre, justement, de remédier à la pénurie de produits sanguins aussi bien à Toronto que dans le centre de la province. Malheureusement, je me suis vite aperçue avec mon équipe que les changements apportés ne semblaient guère améliorer la situation. Je me souviens très bien qu'à l'époque, pour lutter contre la pénurie de produits sanguins, on faisait deux choses: on en faisait venir d'autres centres de transfusion et on diffusait à intervalles soigneusement calculés des communiqués de presse faisant état de graves pénuries. Cela avait pour résultat — provisoire il est vrai — de provoquer une augmentation radicale du nombre des dons. Entre le mois de juillet 1981 et le mois de juillet 1982, nous avons pu à neuf reprises obtenir cet effet par le biais des organes de presse.

Au sein de mon service, et plus généralement au sein de la section ontarienne, le sentiment était que notre système de collecte était mal adapté. Souvent, on se demandait si Toronto n'était pas la première frappée par la pénurie parce que c'est une grande métropole et que l'on remarquait moins ce même phénomène dans d'autres villes du pays parce qu'elles étaient moins peuplées, mais qu'il finirait par y éclater aussi au grand jour.

Nous craignions qu'on nous retire la mission qui nous avait été confiée et je me souviens même qu'un jour, le personnel de soutien a dit en plaisantant «assurez-vous que les dossiers sont bien tenus parce qu'on ne sait jamais, Keith pourrait très bien passer demain». Ils parlaient un peu familièrement, je le regrette, de M. Keith Norton, ministre de la Santé à l'époque.

Je me souviens aussi qu'en mars 1983, la Croix-Rouge nationale a organisé la première de deux conférences de presse pour demander aux homosexuels du sexe masculin et aux membres d'autres groupes à hauts risques de ne pas donner leur sang. Je me souviens qu'à l'époque, cela n'avait guère retenu mon attention car, à plusieurs reprises, des médecins du service de transfusion sanguine m'avaient dit qu'il n'existait qu'une chance infime d'être infecté par le VIH par transfusion. J'avais l'impression que la conférence de presse avait été organisée à titre de précaution. Il m'incombait surtout d'assurer le renouvellement des stocks de produits sanguins dans le centre de l'Ontario. Pour moi, il s'agissait essentiellement d'améliorer l'efficacité de nos opérations.

[*Texte*]

• 1055

In July of that year they held a second press conference. I received no information about that in advance and I don't recall being invited to attend, but I do know that some of the focus of that press conference was to get the message out to the public that you could not get AIDS from donating blood, which at that time was a real concern among many sectors in our public.

By this time, I had heard that a pamphlet was going to be produced, dealing with the matter of discouraging donations from high-risk donors.

In the meantime, blood shortages continued. In the spring of 1983, when I had been in my job for approximately a year, the Toronto General Hospital announced that during one 18-month period, 876 patients had been affected in some way by shortages of blood. By this time, I had arrived at the professional conclusion that I would never be successful in solving this blood shortage problem as long as the program's existing structure, policies and present lines of accountability remained in place.

This committee might wonder why I came to such a conclusion given that I was the person who was supposed to be in charge and I had the ability to formulate plans and issue directives to staff. To help you understand this, I'm just going to briefly outline some of the administrative problems of the program at that time, because, as I recall, in the province of Ontario, almost all of our time and energy in the blood program was being devoted to these other administrative problems.

At the national level, I might also point out that the advent of the HIV crisis coincided with the national office's decision to move the national office to Ottawa, which was a very time-consuming endeavour involving extra fundraising and massive organization. It also coincided with a staffing and structural reorganization at the national level.

I don't want to go into too much detail, but I'll get back to the Ontario division and the problems they had. Any administrative matter is very boring for other people to listen to if you go into a lot of detail and I don't want to do that. I have tried to break it down into four main categories to help you understand it and get a handle on what was happening.

The first category is what I call the volunteer component. What this really boils down to is that there was a great proliferation of volunteer committees within the Red Cross blood program. There were excessive layers of volunteer boards, committees, subcommittees and ad hoc committees, and it wasn't unusual for two or more of these groups to be simultaneously working with conflicting and opposing goals.

The BDR side of the operation was greatly hampered and restrained by its volunteer component. I don't mean to bad-mouth volunteers. I think volunteers are an important part of our society. In this instance they were all honest, hard-working people, forming the so-called grass roots of the blood program. However, the program, you see, had reached a level of expertise that demanded sophisticated, modern professionalism and these people didn't have it. It was a

[*Traduction*]

Au mois de juillet de la même année, la Croix-Rouge a organisé une seconde conférence de presse. Je n'en avais pas été prévenue à l'avance et je ne pense pas qu'on m'ait invitée à y assister. Cette conférence de presse visait notamment à faire comprendre à la population que l'on ne peut pas contracter le SIDA en donnant son sang. Il est vrai, qu'à l'époque, beaucoup de gens croyaient le contraire.

Je savais que l'on allait bientôt publier une brochure pour décourager les personnes appartenant à des groupes à hauts risques de donner du sang.

Pendant ce temps-là, la pénurie de sang continuait. Au printemps de 1983, j'occupais mes fonctions depuis environ un an; l'hôpital général de Toronto annonça alors que, dans les 18 mois précédents, 876 patients avaient subi les conséquences de la pénurie de sang. Je savais d'ores et déjà que je ne parviendrais jamais à résoudre le problème de la pénurie si l'on conservait la structure, les politiques et le système de responsabilisation tels qu'ils existaient alors.

Les membres du comité se demanderont peut-être comment j'ai pu en arriver à une telle conclusion, moi qui étais censée diriger le service et qui avais, par conséquent, toute latitude pour formuler des plans et donner des instructions au personnel. Pour vous aider à comprendre, je vais vous décrire brièvement certains des problèmes administratifs qui gênaient alors le programme, problèmes auxquels nous consacrions, à l'époque en Ontario, la majeure partie de notre temps et de notre énergie.

J'ajoute que la crise du SIDA est arrivée au moment même où les responsables nationaux ont décidé de déménager le siège social à Ottawa, ce qui a beaucoup occupé nos dirigeants qui ont dû, notamment, lancer une grosse campagne de financement. Parallèlement à ce déménagement, ils ont procédé à une réorganisation du personnel et des structures de la Croix-Rouge à l'échelle nationale.

Sans entrer trop dans le détail, je voudrais revenir maintenant à la section ontarienne et aux problèmes qu'elle a connus à l'époque. Je sais que ces questions d'ordre administratif sont très ennuyeuses, surtout si l'on entre trop dans le détail. J'ai tenté de classer les problèmes en quatre grandes catégories pour vous donner une idée de ce qui se passait à l'époque.

Parlons d'abord des bénévoles. Dans le programme de collecte de sang de la Croix-Rouge,il y avait d'innombrables comités de bénévoles, des conseils, des sous-comités et des comités spéciaux. Il n'était pas rare de voir deux de ces instances, ou même plus, s'attaquer simultanément à un même problème, mais avec des objectifs contradictoires.

L'action des bénévoles gênait beaucoup le fonctionnement du programme de recrutement des donneurs de sang. Je n'entends pas donner aux bénévoles le mauvais rôle, car je sais le rôle important qu'ils jouent au sein de la Croix-Rouge. Il s'agit, pour la plupart, de gens honnêtes et de travailleurs acharnés qui constituent l'assise du programme de collecte de sang. Mais, justement, ce programme s'était développé au point qu'il exigeait un grand

[*Text*]

constant frustration to me, my superiors and to those who worked under me.

For example, the by-laws set by the volunteers within the blood program forbade advertising. If you wanted to let the public know that you needed blood donors, you were greatly restrained by how you could tell them this because of the by-laws.

I remember spending a solid week trying to turn off an idea that was put forward by volunteers on how to solve the blood shortage. The idea was that we should set up a blood donor clinic in a Winnebago. When people went to used car lots to buy a used car, we could send the Winnebago over there and you could donate blood before you bought a used car.

• 1100

The second item under administrative problems I have called the separation of BTS and BDR. By BTS I mean the blood transfusion service, and by BDR I mean the blood donor recruitment.

The separation worked in this way. The BTS and the BDR operated as separate administrative departments within the Red Cross, with separate budgets and separate lines of accountability. The BDR was responsible for recruiting the donor, getting the donor to the door of the clinic. As soon as the donor entered the clinic he or she became the responsibility of the BTS. This administrative separation fostered a great deal of misunderstanding between the two departments. There was resentment and infighting, and a lot of problems resulted from it.

Third, I wish to bring up the impact that other Canadian Red Cross programs had on the blood program. The blood donor recruitment program exists within the various Red Cross branches spread across this province. Indeed, it is like this in every province, where within the branch location there are many other programs functioning. There's Meals on Wheels, Water Safety, Homemakers, the tracing of relatives, and then blood donor recruitment is lumped in there with them.

This makes the program very awkward to organize, because the branches are quite autonomous and each branch has its own executive director, its own board of directors, and its own way of doing things. So although I, Joan Kent, was director of blood donor recruitment for the province, when I phoned up my so-called staff in a branch and suggested for a certain clinic they should get out to this factory or that school and recruit blood donors to get the numbers up, they might do it, and then again they might not, because the executive director of that branch might decide she had another priority for them on that given day. There was a general lack of control and a lack of understanding.

[*Translation*]

savoir-faire et un professionnalisme que ces bénévoles ne possédaient pas. Ce problème — là nous causait constamment des déceptions, à moi, à mes supérieurs et à mes subordonnés.

Par exemple, des bénévoles avaient institué, pour le programme de dons de sang, un règlement qui interdisait la publicité. Cela restreignait sensiblement notre marge de manoeuvre lorsqu'il s'agissait de s'adresser au public pour recruter des donneurs de sang.

Je me souviens avoir dû, pendant une semaine entière, lutter contre une idée proposée par certains bénévoles pour remédier à la pénurie. Quelqu'un avait proposé, en effet, d'installer une clinique de collecte de sang dans un Winnebago. On aurait envoyé ce véhicule chez les vendeurs de voitures d'occasion pour recruter des donneurs parmi leur clientèle.

Le second point de nos problèmes administratifs est ce que j'appelle la séparation entre le STS et le RDS. J'entends, par STS, le service de transfusion sanguine et par RDS le recrutement des donneurs de sang.

Voici comment cela s'est produit. Le STS et le RDS étaient deux services distincts au sein de la Croix-Rouge, chacun ayant son budget et sa hiérarchie. Le RDS était chargé du recrutement. Ainsi, sa responsabilité s'arrêtait dès que le donneur pénétrait dans la clinique. À ce moment-là, c'est le STS qui le prenait en charge. Cette hiérarchie a semé la discorde entre les deux services, attisant des rivalités et créant de nombreux problèmes.

J'aimerais maintenant vous parler des répercussions des autres programmes de la Croix-Rouge canadienne sur le programme que j'étais chargée d'administrer. Le programme de recrutement des donneurs de sang fonctionne au sein des divers établissements de la Croix-Rouge répartis dans la province. Il en va de même dans toutes les autres provinces du Canada, les établissements de la Croix-Rouge regroupant, en effet, plusieurs programmes. Il y a, par exemple, les repas livrés à domicile, le programme de sécurité nautique, le programme d'aide aux mères au foyer, la recherche de parents. Et puis, au milieu de tout cela, il y a le programme de recrutement des donneurs de sang.

Cela complique beaucoup les tâches d'organisation, car chaque établissement de la Croix-Rouge est autonome, chacun ayant un directeur exécutif, un conseil d'administration, et sa manière particulière de faire les choses. Me voilà donc, moi, Joan Kent, directrice du service de recrutement des donneurs de sang de l'Ontario. Imaginez-moi téléphonant à quelqu'un qui, officiellement, est un de mes employés mais qui travaille dans un des établissements de la Croix-Rouge de la province, pour lui suggérer d'organiser une collecte de sang dans cette usine ou dans cette école pour trouver de nouveaux donneurs. Il le fera peut-être, mais ce n'est pas certain, car le directeur exécutif de son établissement peut très bien avoir fixé une autre priorité pour ce jour-là. Il y avait donc un manque de rigueur dans la gestion et une incompréhension entre les divers services.

[*Texte*]

I had all the executive directors from the various branches in. I tried to communicate with them. I tried to smooth all this out. It never really worked properly.

In my brief I also go into quite a bit of detail about the financial part of the connection between the branches. The Canadian Blood Committee funds 80% of the blood program within the branch structure. The other 20% is expected to come from the division's own pocket. You may think that's making it very hard for the division, but it isn't, because there is a category on the BDR budget known as branch overhead. Under this category the branches in central Ontario alone receive over $500,000 in branch overhead. Because BDR is in that branch, they get help to pay their rent, utilities, telephone, salaries, and supplies for non-blood stuff as well. What this means is that it's very advantageous to the Red Cross to keep the BDR separate from the BTS, because if they didn't keep it separate they wouldn't have this assistance with the overhead.

It is my opinion that the responsibility of supporting non-blood programs was very detrimental to the blood program. In 1983, when blood donors were having difficulty even finding the community blood donor clinics being held by the 28 branches of central Ontario, branch staff were telling me with sombre faces they had no money to buy proper signs in spite of this annual $500,000 allocation, and branch boards of directors rose up in angry unison when I questioned these assertions.

Later on in 1985, after I had been successful in persuading the Canadian Blood Committee to approve an additional sum of money to help BDR recruit blood donors, I got into a great deal of hot water. I was called in and told by my superiors that I had asked for and received in fact too much money from the government funding body because now I had put the provincial Red Cross in a position in Ontario where it couldn't afford the 20% of what I had managed to achieve.

• 1105

Item 4 I call staffing accountability. This is where I observed over four years that the lines of staff communication and accountability were frequently unclear, particularly at the senior management level.

I never did figure out who had the ultimate authority to set blood donor recruitment policy, even though I was the provincial director of blood donor recruitment. I reported to more than one person. When these two people didn't agree, I was in a very awkward position. The greatest challenge of the job was in trying to please everyone. I can assure you I never succeeded.

[*Traduction*]

Une fois, j'ai réuni tous les directeurs exécutifs des divers établissements. J'ai essayé de leur faire comprendre la situation et d'aplanir les difficultés. Je n'y suis jamais parvenue.

Dans mon mémoire, j'explique de façon assez détaillée les liens financiers qui existent entre les diverses sections locales. Le Comité canadien du sang finance, à hauteur de 80 p. 100, le programme de collecte des sections locales, qui doivent fournir les 20 p. 100 restants. Peut-être penserez-vous que cela doit être très difficile pour les sections, mais ce n'est pas le cas, car le budget du RDS comprend un chapitre intitulé frais généraux des sections. À ce titre, les sections du centre de l'Ontario reçoivent 500 000$. Dans la mesure où le RDS est installé au sein de chaque section, il paie sa part du loyer, de l'électricité, de l'eau, du téléphone, des salaires et des fournitures générales. C'est dire que la Croix-Rouge a tout avantage à conserver la séparation entre le RDS et le STS, car c'est cela qui lui permet de recevoir cette contribution aux frais généraux.

Pour ma part, j'estime que cette contribution que le programme de recrutement des donneurs de sang est tenu apporter aux autres programmes nuit beaucoup aux activités de collecte. Ainsi, en 1983, alors que les donneurs potentiels avaient du mal même à trouver les locaux où sont organisées les collectes communautaires dans les 28 sections du centre de l'Ontario, le personnel de ces sections m'annonçait gravement qu'il n'avait pas les moyens d'acheter les panneaux indicateurs nécessaires, et cela malgré les 500 000$ qui leur avaient été accordés cette année-là pour les frais généraux. J'ai provoqué un tollé général au sein des conseils d'administration des sections locales mettant en doute ce qu'ils me disaient.

Plus tard, en 1985, je me suis attirée de très sérieux problèmes lorsque je suis parvenue à convaincre le Comité canadien du sang de m'accorder une rallonge budgétaire pour faciliter le recrutement des donneurs de sang. Mes supérieurs m'ont appelé pour me dire que j'avais demandé et reçu trop d'argent, en fait, de l'organisme gouvernemental de financement et qu'à cause de moi, la Société de la Croix-Rouge de l'Ontario n'avait pas les moyens de payer les 20 p. 100 de la somme que j'étais parvenue à obtenir.

Ma quatrième observation porte sur la question de la responsabilité au niveau du personnel. Au cours de cette période de quatre ans, j'ai constaté que la communication et la responsabilité étaient plutôt floues, surtout du côté des cadres supérieurs.

Je ne suis jamais arrivée à savoir quel était le principal responsable de la politique de recrutement de donneurs de sang, même si j'étais directrice provinciale du recrutement de donneurs. Je relevais de deux personnes différentes et lorsqu'elles n'étaient pas d'accord, je me trouvais dans une situation très embarrassante. Pour moi, la plus grosse difficulté résidait dans le fait de devoir essayer de plaire à tout le monde. Je vous garantie que je n'y suis jamais parvenue.

[*Text*]

I wish now to touch on the central Ontario blood program committee, which at that time was a very powerful committee that had been set up to accommodate the Toronto hospital representatives who were referred to as "the users". The users were needing a forum to express their concerns for the shortages of blood, and this committee was the answer.

I mentioned Dr. Ken Shumak, from Toronto General Hospital at that time, and Dr. Peter Pinkerton from Sunnybrook Medical Centre, who sat on that committee, and I mentioned several of the things they tried to do as a part of that committee. In the end these two hematologists and the other members of the committee tended to agree with my conclusion that we were not going to be able to solve this problem without drastic intervention. And in that regard Dr. Shumak and Dr. Pinkerton spearheaded a blood program committee recommendation that urged the society to arrange for a third party review of the central Ontario blood program.

The members of the blood program committee spent six months steering this recommendation through the many layers of Red Cross bureaucracy before it was accepted. It then took another six months before the national society accepted this proposal, and incredibly another whole year, all of 1984, went by before the study actually began.

I was one of the study leaders, as was Dr. Olaf Krassnitzky, who was director of planning at the national office at that time. Dr. Krassnitzky and I set about to try to study in an objective and positive constructive way what the problems were so that we could make recommendations to the highest body at the Red Cross to correct them.

These were the things that were occupying the minds and energies of the people in central Ontario at that time, and indeed the Ontario division board of directors.

Of course the national society was involved in it as well. To what extent I don't know, because I was not on the national staff, and so I could not answer that question.

During 1984 the blood program continued on while we waited for this study to begin, and, I say in my brief, in its usual state of disarray. I say that partly with tongue in cheek, because somehow we did still manage to keep our mandate and keep the blood coming to hospitals. But it was a terrible struggle to do so. People were resigning in disgust and frustration constantly; and in fact I'm very surprised that a great deal more attention hasn't been paid to the number of qualified individuals who were dismissed or who left the Red Cross under questionable circumstances.

By the middle of 1984 the AIDS issue had become more prominent. I do remember that. I understood that a pamphlet had started to be used in the clinic. The pamphlet I first heard about in July of 1983. I believe it started to be used in

[*Translation*]

Je vais maintenant vous parler du comité du programme de recrutement de donneurs de sang du centre de l'Ontario, un comité très puissant qui avait été institué pour faire plaisir aux représentants de l'hôpital de Toronto, que l'on appelait «les utilisateurs». Il leur fallait une tribune où ils puissent parler des problèmes de pénurie de sang, et c'est ainsi que ce comité est né.

J'ai parlé du Dr Ken Shumak, qui travaillait à l'époque à l'Hôpital général de Toronto, ainsi que du Dr Peter Pinkerton du Sunnybrook Medical Centre qui faisaient partie de ce comité, et j'ai fait allusion aux divers efforts qu'ils y ont déployés. En fin de compte, ces deux hématologues et les autres membres du comité avaient tendance à arriver à la même conclusion que moi, à savoir qu'il nous serait impossible de résoudre ce problème sans prendre de mesures radicales. C'est ainsi que le Dr Shumak et le Dr Pinkerton ont été les principaux artisans d'une recommandation du comité qui encourageait la société à faire faire une étude sur le programme de collecte de sang dans le centre de l'Ontario par des personnes qui ne sont pas directement impliquées.

Les membres du comité du programme de collecte de sang ont passé six mois à guider cette recommandation à travers les méandres de l'administration de la Croix-Rouge avant qu'elle ne soit acceptée. Il a fallu ensuite attendre encore six mois pour que la Société canadienne l'accepte, puis toute une année s'est encore écoulée, toute l'année 1984, avant que l'étude commence, ce qui est absolument incroyable.

J'étais au nombre des personnes qui dirigeaient cette étude, avec le Dr Olaf Krassnitzky, qui était à l'époque directeur de la planification au siège de la Croix-Rouge. Nous nous sommes efforcés d'examiner les problèmes de façon objective et constructive pour pouvoir recommander aux plus hautes instances de la Croix-Rouge des moyens de les résoudre.

Voilà le genre de choses qui occupaient l'esprit et mobilisaient l'énergie des membres du comité du centre de l'Ontario et des membres du conseil d'administration de la Société de la Croix-Rouge de l'Ontario.

Évidemment, la Société canadienne de la Croix-Rouge participait elle aussi à l'étude, mais j'ignore dans quelle mesure parce que je n'étais pas membre de son personnel. Par conséquent, je serais incapable de le dire.

Au cours de l'année 1984, comme je l'ai signalé dans mon mémoire, le désordre a continué de régner au sein du programme de collecte de sang avant le début de l'étude. Je plaisante un peu parce que nous sommes malgré tout parvenus à accomplir notre mission et à continuer à approvisionner les hôpitaux en sang. Il fallait, toutefois, se démener terriblement pour y arriver. Il y avait constamment des personnes qui démissionnaient, par dégoût et frustration. À vrai dire, je suis très surprise que l'on ait pas prêté beaucoup plus d'attention au nombre de personnes très qualifiées qui ont été renvoyées ou qui ont quitté la Croix-Rouge dans des circonstances discutables.

Au milieu de 1984, on a commencé à parler beaucoup plus du SIDA. Je m'en souviens. J'avais appris que l'on avait commencé à utiliser un dépliant dans le cadre des collectes de sang. C'est vers juillet 1983 que j'en ai entendu parler pour

[*Texte*]

April of 1984. So quite a long time went by between the time we heard from the disease control place in Atlanta that we should have something for the donors to read, saying that they shouldn't give blood, and the time they actually had it in their hand. I don't know exactly how long that was, but I know it was a long time. I know it was over a year.

• 1110

It occurred to me that donors attending the clinics in groups from the workplace might hesitate to defer themselves publicly in front of their co-workers upon reading this pamphlet when they arrived at the clinic. I frequently wondered aloud if my blood donor recruitment staff should be discouraging high-risk donors from attending clinics in the first place.

I was told by the national coordinator of BDR that the greater New York blood program developed a self-exclusion form for donors to complete. I naively imagined that the Red Cross was probably going to implement a similar, if not identical, system for Canadian high-risk donors. This was a form where after the donor got to the clinic and read all this information about whether or not he or she was high risk, it allowed them to say nothing, donate their blood and then at the end tick a box on the form. The little box said their blood should be used for blood transfusion or, if they considered themselves high risk, they could tick box two that said their blood should be used for research and study only.

It allowed the donor to save face, because you would hardly go to a blood donor clinic and then read this form and turn to the person you came with and say, I have multiple sex partners so I'm going now, see you later. That just wouldn't happen, in my view.

Also produced in 1984 was a pamphlet entitled "Who Can Give Blood", and I have a copy of that pamphlet with me today. This pamphlet was put together by a small subcommittee, and I was one of the people on that committee. We made this pamphlet to hand out to people before they came to the clinic so that they would not be upset if they got there and then found they weren't eligible to donate blood.

This pamphlet makes no mention of persons in high-risk categories — none at all — even though we produced it in 1984. The reason for this is that we all understood and we'd been directed by the national society not to include this information since the HIV issue was being handled exclusively by BTS staff at the various clinic sites. I myself believed that was the case.

During the four-year period that I was Ontario director of blood donor recruitment, I was never given any instructions about excluding blood donors from high-risk groups. BDR staff knew they were probably recruiting some

[*Traduction*]

la première fois. Je crois qu'on a commencé à le distribuer en avril 1984. Cela veut donc dire que pas mal de temps s'est écoulé entre le moment où le Centre épidémiologique d'Atlanta nous a signalé que nous devrions avoir un dépliant recommandant aux donneurs atteints du SIDA de ne pas donner de sang, et celui où il a été distribué. J'ignore combien au juste, mais je sais que ce laps de temps était long. Je sais qu'il s'est passé plus d'un an.

J'ai pensé que les donneurs participant aux collectes de sang qui sont faites là où ils travaillent pouvaient hésiter à se désister en présence de leurs collègues après avoir lu ce dépliant à leur arrivée. Je me suis souvent demandé tout haut si les employés de mon programme de recrutement de donneurs de sang devraient essayer de dissuader directement les donneurs à risque élevé d'aller à des collectes de sang.

Le coordonnateur national du programme de recrutement m'a dit qu'à New York et dans la banlieue, on distribue aux donneurs de sang une formule qui leur permet de signaler s'ils présentent un risque élevé. Dans ma naïveté, j'imaginais que la Croix-Rouge allait probablement adopter un système analogue, voire identique, pour les donneurs canadiens à risque élevé. Il s'agit d'une formule que le donneur remplit après avoir donné son sang et après avoir lu toutes les indications déterminant le degré de risque. Les donneurs pouvaient donc aller donner leur sang sans rien dire et ensuite cocher une case sur le formulaire. En cochant la case un, ils indiquaient que leur sang pouvait servir à faire des transfusions mais s'ils se considéraient comme des personnes à risque élevé, ils pouvaient cocher la deuxième case pour signaler que leur sang ne devait servir qu'à des recherches et à des analyses.

Ce système permettait au donneur de sauver la face. On peut difficilement imaginer que quelqu'un aille à une collecte de sang et avoue à la personne qui l'accompagne, après avoir lu ce formulaire, qu'elle a des partenaires sexuels multiples et que par conséquent, elle doit faire demi-tour. C'est tout bonnement inimaginable, à mon sens.

On a également publié en 1984 un dépliant intitulé «Qui peut donner du sang» dont j'ai un exemplaire ici. Il a été préparé par un petit sous-comité dont je faisais partie. Il s'agit d'un pamphlet que l'on distribuait aux gens avant qu'ils aillent à la collecte pour leur éviter de recevoir un choc en apprenant sur place qu'ils ne remplissaient pas les conditions pour donner du sang.

Dans cette brochure, il n'est absolument pas question des catégories de personnes à risque élevé, même s'il a été fait en 1984. Si c'est le cas, c'est parce que nous avons tous cru comprendre qu'il ne fallait pas en parler, et c'est d'ailleurs l'instruction que nous avions reçue de la Société canadienne de la Croix-Rouge, parce que c'est uniquement le personnel du Service des transfusions sanguines qui était chargé de s'occuper de la question de la séropositivité dans les diverses collectes de sang. Personnellement, c'est ce que je croyais.

Au cours des quatre années pendant lesquelles j'ai été directrice du programme de recrutement de donneurs de sang pour l'Ontario, je n'ai jamais reçu l'ordre d'écarter les donneurs de sang appartenant aux groupes à risque élevé.

[*Text*]

gay men at high risk for HIV, and occasionally my staff members would ask me what steps they should be taking to discourage these donors from attending clinics. I directed them, as I had been instructed by my superiors, by telling them that in order not to create feelings of rejection amongst members of any public group, deferrals of potential donors belonging to high-risk groups would be carried out at the clinic sites only.

I must confess that I was somewhat relieved to have the blood transfusion service assume the responsibility for this HIV issue. I'm not here to tell you today that if Joan Kent and the blood donor recruitment staff had been given this mandate that everything would have been fine. I knew there were many qualified and competent people to handle the issue at the national level, and I had very serious doubts that the blood donor recruitments or resources under my control could cope with this complex problem. In fact, I don't think they could have.

It was not until late in 1985 that I heard through the Red Cross grapevine, which was how I seemed to hear about everything in this position, that many clinics throughout Ontario and perhaps across Canada had not been diligent in their deferral of high-risk blood donors. Several times during 1984, I heard BTS medical staff mention the subject of screening blood and I knew that a test was soon going to be available. I knew one had already been available but had not been used because it was not apparently 100% effective.

In 1984 and early 1985, I learned about the screening test called ELISA and I realized that this test was in place by November 1985 in Canada.

In 1985—that was the year the Canadian Blood Committee approved an expanded budget for BDR—we opened a downtown clinic. Also in 1985, the internal task force study being done by Dr. Krassnitzky and myself became a *fait accompli*. We presented our findings to the various boards of directors. Again, it took six months to get it through the various levels before the recommendations were approved.

• 1115

The recommendations asked for many changes to the blood program, not for the whole country, but only for the central Ontario region. I felt these recommendations were only partially addressing Red Cross problems in the blood program. However, it was a start, and I was pleased to see a start was made.

I might point out that one of the things brought forward in the study is that we discovered it would cost less to run the program without volunteers. We also found that because of our poor outdated computer information system and the fact of rather sloppy administration, we were losing 40,000 donors a year through this incompetent system.

[*Translation*]

Mes employés savaient qu'ils recrutaient probablement des homosexuels chez qui le risque de séropositivité est élevé et mes collaborateurs me demandaient parfois ce qu'ils devaient faire pour décourager ces donneurs de participer à des collectes de sang. Je suivais les instructions de mes supérieurs et je leur disais qu'afin d'éviter de susciter un sentiment de rejet parmi les membres d'une couche quelconque de la société, les donneurs appartenant à des catégories à risque élevé seraient écartés uniquement sur les lieux de la collecte.

Je dois avouer que j'étais quelque peu soulagée que ce soit le Services des transfusions sanguines qui assume la responsabilité en ce qui concerne le VIH. Je ne suis pas là aujourd'hui pour vous dire que si l'on avait confié cette mission à Joan Kent et à son équipe, tout se serait bien passé. Je sais qu'il y avait beaucoup de gens qui avaient les qualifications et la compétence nécessaires pour s'en charger à l'échelle nationale, et j'avais de sérieux doutes que mes services soient capables de résoudre ce problème complexe. Je ne crois pas qu'ils auraient pu le faire.

Ce n'est qu'à la fin de 1985 que j'ai appris par le téléphone arabe—c'est toujours ainsi que j'apprenais ce qui se passait—que dans bien des cas, dans tout l'Ontario, voire dans tout le pays, on avait omis d'appliquer la consigne au pied de la lettre dans le cadre des collectes de sang. À plusieurs reprises au cours de l'année 1984, j'ai entendu du personnel médical du Service des transfusions sanguines faire allusion à des tests sanguins et je savais qu'il serait bientôt possible de faire un test de dépistage. Je savais qu'il en existait déjà un, mais qu'on ne l'avait pas utilisé parce que, de toute apparence, il n'était pas entièrement efficace.

En 1984 et au début de 1985, j'ai entendu parler d'un test de dépistage appelé ELISA et je me suis rendu compte qu'il était utilisé au Canada en novembre 1985.

En 1985—c'est l'année au cours de laquelle le Comité canadien du sang avait approuvé un budget plus important pour le recrutement des donneurs de sang—, nous avons ouvert un centre de collecte de sang au centre-ville. C'est également en 1985 que l'étude du groupe de travail interne effectuée par le D^r^ Krassnitzky et par moi-même a été terminée. Nous avons présenté notre rapport aux divers conseils d'administration et il a fallu, une fois de plus, attendre six mois pour que les recommandations soient approuvées après être passées par les divers échelons de l'administration.

Nous recommandions de nombreux changements au programme de recrutement de donneurs de sang, non seulement pour l'ensemble du pays, mais aussi pour la région du centre de l'Ontario. J'estimais que ces recommandations ne permettraient pas de régler absolument tous les problèmes de la Croix-Rouge au niveau de ce programme. C'était toutefois un début que je trouvais prometteur.

Je signale, en passant, que dans le cadre de cette étude, nous avons constaté que le programme serait moins coûteux s'il n'y avait pas de bénévoles. Nous avons également appris que nous perdions 40 000 donneurs par an, parce que notre système informatique était dépassé et que la gestion du programme laissait plutôt à désirer.

[*Texte*]

You can imagine I was not a very popular person at the Red Cross when this internal study review was made public. I was really in a position of biting the hand that feeds me. I realized at the time that I approved the study and supported its recommendations that I was putting my own job at risk. The study called for a staffing reorganization that clearly would have done away with the job I was holding. I was released from my position as a result of all these things in May 1986.

To sum up, I realize that much of what I have told this committee today is not directly related to the transmission of HIV through blood donation. Any expertise I possess on this subject is, as you can see, administrative in nature.

My perception of the Red Cross blood program in Ontario from 1982 to 1986 is that it was a bumbling, self-serving system controlled for the most part by volunteers and staff who spent most of their time infighting and manoeuvring for power. Its operation demanded and indeed rested on a crises management style. It split lines of accountability and encouraged many different personalities to superimpose their own agenda on much of the nation's blood supply.

I do not believe that any person or persons, staff, or volunteers working in the blood program had malicious intent. Everyone I knew seemed to want the best for the program. I believe, however, that given the structure of the program at this time, it would not now be surprising to learn that the huge problem of HIV in the blood system might have been mishandled or neglected, or both.

I should mention to this committee that part of what makes me say this is that you did, after all, have medical people reporting to lay people, which, in my view, is a very dangerous situation.

It is my personal view that a full judicial inquiry into the Canadian Red Cross blood program should now be carried out. I would further suggest that the members of such an inquiry examine the minutes of all the national board of directors' meetings from 1983 to 1985, inclusive. If these minutes do not record discussion and policy changes on the issue of HIV, then we need to ask ourselves why the only Red Cross body vested with the authority to approve policy was not consulted.

Maybe they were consulted. I do not know the answer to this question, but I strongly suspect that the contamination of the nation's blood supply with HIV is much more than an unavoidable accident of nature and that all Canadians have the right to learn the truth about the circumstances surrounding the tragic consequences we now face.

Thank you, Mr. Chairman.

The Chairman: Thank you very much for that very interesting and comprehensive testimony. Dr. Pagtakhan.

[*Traduction*]

Vous pouvez imaginer que je n'étais pas très populaire à la Croix-Rouge quand les résultats de cette étude interne ont été publiés. Je mordais la main qui me nourrissait. Je me rendais bien compte qu'en approuvant l'étude et en appuyant ses recommandations, je risquais de perdre ma propre situation. Nous recommandions une réorganisation du personnel qui aurait entraîné à coup sûr la suppression de mon poste. C'est à la suite de tout cela que j'ai été licenciée, en mai 1986.

En bref, je me rends bien compte que la plupart de mes observations ne concernent pas directement la transmission du VIH par l'intermédiaire des dons de sang. Comme vous pouvez le constater, mon expérience est exclusivement d'ordre administratif.

À mon avis, entre 1982 et 1986, le programme de collecte de sang de la Croix-Rouge de l'Ontario a été contrôlé en grande partie par des bénévoles et des employés mesquins et intéressés qui consacraient le plus clair de leur temps à mener des luttes intestines et à manoeuvrer pour s'accaparer le pouvoir. Étant donné la façon dont ils fonctionnaient, il était nécessaire d'adopter le style de gestion de crise. Tout le système reposait en fait là-dessus. Les responsabilités étaient floues et ce système a encouragé diverses personnes à imposer tour à tour leur propre vision des choses en ce qui concerne une bonne partie des réserves de sang du pays.

Je ne crois pas que ceux qui travaillaient dans le cadre de ce programme, qu'il s'agisse de membres du personnel ou de bénévoles, avaient des intentions malveillantes. Toutes les personnes que je connaissais souhaitaient que cela marche le mieux possible. Compte tenu de la structure du programme à l'époque, je ne serais pas surprise d'apprendre maintenant que le problème gigantesque de la transmission du VIH par le sang ait été négligé ou que l'on s'y soit mal pris pour essayer de le résoudre, voire les deux.

Je tiens à signaler au comité que ce qui me fait dire cela vient en partie du fait qu'il y avait, après tout, du personnel médical qui relevait de profanes en la matière. Je trouve que c'est une situation très dangereuse.

Personnellement, j'estime qu'il faudrait faire une enquête judiciaire approfondie sur le programme de collecte de sang de la Société canadienne de la Croix-Rouge. Je conseillerais, par ailleurs, aux responsables de cette enquête d'examiner les procès-verbaux de toutes les réunions du conseil d'administration national qui ont eu lieu de 1983 à 1985, y compris. Si l'on n'y retrouve aucune trace de discussions sur un changement d'orientation dû au problème du VIH, il faut se demander pourquoi l'on n'a pas consulté le seul organisme de la Croix-Rouge qui a le droit d'approuver les politiques.

On l'a peut-être consulté. Je l'ignore, mais je soupçonne fort que la contamination des réserves de sang du pays par le VIH est bien autre chose qu'un accident naturel inévitable, et j'estime que tous les Canadiens ont le droit d'apprendre la vérité sur les circonstances qui entourent ce problème, avec toutes les conséquences tragiques qu'il comporte.

Merci, monsieur le président.

Le président: Merci beaucoup pour cet exposé très intéressant et très complet. Monsieur Pagtakhan.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: Thank you, Miss Kent. It is nice to know that a co-alumnus or co-alumna is presenting before us. I certainly enjoyed your presentation.

Recalling some of the testimony of the witnesses who appeared before us. . .and you were alluding to the issue I would like to address. One could make the summary that before the committee was. . .the tragedy that happened then was a consequence of poor judgment, or in fact a consequence of something else. You were alluding to the latter. Did I get you correctly?

• 1120

Ms Kent: Yes, Dr. Pagtakhan, I feel the tragedy stemmed, at least partly, from poor organization and poor administration.

Mr. Pagtakhan: When you speak of administration and accountability, as an administrator are you aware of any legislative authority or government policy given to the Canadian Red Cross as the institution with the ultimate responsibility and accountability to bring safe blood products to hospital clinics and, eventually, patients?

Ms Kent: Yes, the Red Cross has that mandate from government, and to my knowledge the Red Cross is the only organization in this country vested with that responsibility.

Mr. Pagtakhan: Have you seen this sort of government policy, whether federal or provincial?

Ms Kent: Yes, I have seen a copy of that. It was some years ago now, but there is somewhere a written mandate. It's written, as I recall, in a scroll pattern and it's framed on the wall of the Red Cross.

Mr. Pagtakhan: We heard from earlier witnesses that the funding for a blood program to some or a great extent comes from governments at all levels.

Ms Kent: Yes.

Mr. Pagtakhan: From your administrative expertise, does this ensure public administrative accountability to Canadians?

Ms Kent: Do you mean do I feel that Canadians deserve to have the system accountable to them?

Mr. Pagtakhan: Yes.

Ms Kent: Yes, of course I do.

Mr. Pagtakhan: Does the current system really allow Canadians to call into task public administrative accountability on the part of governments, whether provincial or federal? In other words, are you secure that if there is a grievance, we could approach a given government department at whatever level and say, listen, we feel there is a failure in the system? Are you able to tell the committee that you can identify this level of public administration?

Ms Kent: No, I don't feel that is in place.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Merci, madame Kent. C'est bon de voir une ancienne compagne d'études témoigner devant le comité. J'ai beaucoup apprécié votre exposé.

Il y a une question à laquelle vous et d'autres témoins ont fait allusion et dont je voudrais parler. On pourrait dire, en bref, que cette tragédie est la conséquence de certaines erreurs de jugement ou de quelque chose d'autre. Vous avez fait allusion à cela. Vous ai-je bien comprise?

Mme Kent: Oui, docteur Pagtakhan. J'estime que la tragédie est due, au moins en partie, à un manque d'organisation et à une mauvaise administration.

M. Pagtakhan: Puisqu'on parle d'administration et de responsabilités, et que vous avez été administratrice, est-ce qu'il existe des dispositions législatives ou officielles confiant une mission précise à la Société canadienne de la Croix-Rouge puisque c'est, en fin de compte, l'organisme qui a la responsabilité de fournir des produits sanguins non-dangereux aux hôpitaux et en définitive, aux malades?

Mme Kent: Oui, la Croix-Rouge a été chargée de cette mission par le gouvernement; il s'agit à ma connaissance du seul organisme canadien auquel cette responsabilité ait été confiée.

M. Pagtakhan: Avez-vous vu un document du gouvernement fédéral ou du gouvernement provincial à ce sujet?

Mme Kent: Oui, j'en ai vu un exemplaire. Cela remonte à plusieurs années, mais je sais qu'il existe un document exposant la mission de la Croix-Rouge. Cela a été fait par écrit et je m'en souviens. C'est un document qui ressemble à un parchemin et il a été placé dans un cadre qui se trouve au mur des bureaux de la Croix-Rouge.

M. Pagtakhan: D'autres témoins nous ont dit que le programme de collecte de sang est financé, dans une certaine mesure, voire en grande partie, par les pouvoirs publics, à tous les échelons.

Mme Kent: Oui.

M. Pagtakhan: Pouvez-vous dire si, d'après votre expérience dans l'administration, cela garantit une certaine responsabilité administrative des pouvoirs publics vis-à-vis les Canadiens?

Mme Kent: Voulez-vous savoir si j'estime que les Canadiens méritent qu'on leur rende des comptes?

M. Pagtakhan: Oui.

Mme Kent: Oui, bien sûr.

M. Pagtakhan: Le système actuel permet-il réellement aux Canadiens d'invoquer la responsabilité administrative des gouvernements, que ce soit au niveau provincial ou fédéral, à leur égard? Autrement dit, êtes-vous certaine qu'en cas de problème, nous pourrions nous adresser à un ministère provincial ou fédéral pour signaler une faille dans le système? Pouvez-vous dire au comité qu'il existe un tel mécanisme dans l'administration publique?

Mme Kent: Non, je ne pense pas que cela existe.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: From your experience, how do you see the Canadian Red Cross as being allowed to carry on the responsibility today, in light of the answer you gave to the last question? Or would you even like a review of the lines of administrative responsibility up to the level of governments?

Ms Kent: I must point out to you, Dr. Pagtakhan, that I left my position at the Red Cross seven years ago, and therefore I am not apprised of changes that have occurred in the last seven years. I have not kept up contact. I have no way of knowing if this system has been improved or changed in any way for the better since I left. Therefore, I think it would be presumptuous of me to make any statements at all about how it is now.

Mr. Pagtakhan: Fair enough. I'm just trying to get some sort of—

Ms Kent: Yes, I understand.

Mr. Pagtakhan: —consideration. Obviously, the chronology of events in the AIDS epidemic and its impact on the Canadian blood system is very crucial to the terms of this committee's mandate as we pursue this issue.

You may have addressed this already in your presentation, but I would like it to be posed to you very clearly for our researchers to delineate the very points. We would like to determine when the Canadian Red Cross learned that AIDS was a threat to the security of our blood supply, whether the Canadian Red Cross Society, indeed, acknowledged the threat and the manner in which the society responded to the threat.

• 1125

To your recollection, at what date was the AIDS epidemic recognized formally and acknowledged as a significant threat to the blood donor recruitment activity of the Canadian Red Cross?

Ms Kent: I cannot give you a date or a time when that happened. It happened very slowly in a piecemeal fashion over several years. There was never a day where I, as the blood donor recruitment director, was called into the national office with all the other provincial blood donor directors to hear that this was a problem, that this was how we were going to deal with it, that from then on they wanted us to direct our staff not to recruit blood donors that had these certain high-risk qualities. That never happened.

What did happen was that in the summer of 1982, I heard a little bit from one person about one thing, and then in the fall of 1982, a little more, and in the spring of 1983, a press conference. Gradually my knowledge and information built up on this matter. But it was very slow and very gradual. Many times I learned things from the newspapers before I found them out in the course of my position.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: D'après votre expérience, que pensez-vous du fait que l'on permet à la Société canadienne de la Croix-Rouge de continuer à assumer cette responsabilité, compte tenu de la dernière réponse que vous m'avez donnée? Souhaiteriez-vous, vous-même, que l'on examine les divers paliers de responsabilité administrative en remontant jusqu'aux pouvoirs publics?

Mme Kent: Docteur Pagtakhan, je tiens à vous signaler que j'ai quitté la Croix-Rouge depuis sept ans et que par conséquent, je ne suis pas au courant des changements qui se sont produits depuis lors. Je ne suis pas restée en contact. Je n'ai absolument aucun moyen de savoir si ce système a été amélioré de quelque façon que ce soit depuis mon départ. Par conséquent, je crois qu'il serait présomptueux de ma part de parler de la situation actuelle.

M. Pagtakhan: Vous avez raison. J'essaie seulement de me faire...

Mme Kent: Oui, je comprends.

M. Pagtakhan: ...une idée. Il est, bien sûr, extrêmement important pour que le comité puisse remplir sa mission de connaître la chronologie des événements dans le contexte de l'épidémie de sida, ainsi que l'incidence que cela a eu sur le système canadien d'approvisionnement en sang.

Vous en avez peut-être déjà parlé au cours de votre exposé, mais je tiens à ce que l'on vous pose la question très clairement pour que nos attachés de recherche puissent réunir tous les détails. Nous voulons savoir quand la Société canadienne de la Croix-Rouge a appris que le sida constituait une menace pour notre réserve de sang, si elle en a tenu compte et comment elle a réagi.

Selon vous, à quelle date a-t-on reconnu officiellement qu'il y avait une épidémie de sida et que cela risquait de faire beaucoup de tort au Programme de recrutement de donneurs de sang de la Société canadienne de la Croix-Rouge?

Mme Kent: Je ne peux pas vous citer de date ni vous dire à quel moment. Cela s'est fait progressivement, sur une période de plusieurs années. On ne m'a jamais appelée, en tant que directrice du Programme de recrutement de donneurs de sang, moi et les autres directeurs provinciaux, pour nous parler de ce problème, pour nous dire ce que l'on allait faire, ni qu'à partir de dorénavant, nous devrions dire aux membres de notre personnel de cesser de recruter des donneurs de sang répondant à certains critères qui permettent de les classer dans les catégories de personnes à risque élevé. Cela n'est jamais arrivé.

En fait, au cours de l'été de 1982, j'en ai entendu parler un peu, puis j'en ai appris un peu plus au cours de l'automne 1982 et il y a eu un conférence de presse au printemps de 1983. C'est ainsi que j'ai accumulé progressivement des connaissances et des renseignements sur la question. Cela a été très lent et très progressif. Il m'arrivait souvent d'apprendre quelque chose par les journaux avant d'en avoir entendu parler au travail.

[*Text*]

So I would say that it certainly wasn't until late 1984, at the very earliest, that I was ever even approached casually by my superiors with reference to this matter. Certainly at no time, right up until the time I left in May of 1986, was it ever taken and dealt with as a big issue that demanded assertive and positive action. That never happened.

Mr. Pagtakhan: That type of observation, an insider's story, is very alarming to us as public servants, to know those things can happen.

My last question, Mr. Chairman, relates to the 99-page study, the internal task force with which you were nominally involved, along with. . .

Ms Kent: Dr. Krassnitzky.

Mr. Pagtakhan: That's almost worse than my last name.

Is that study open to public scrutiny?

Ms Kent: Not to my knowledge.

Mr. Pagtakhan: Thank you so much.

M. Joncas: Madame, j'ai trouvé votre exposé extrêmement intéressant et instructif. Dans les années 1982 à 1986, alors que vous étiez responsable, est-ce qu'on a reconnu cette menace d'être infecté par transfusion sanguine en même temps que d'autres pays comme les États-Unis, la Nouvelle-Zélande, l'Angleterre et la Grande-Bretagne? Est-ce qu'on a été devant eux ou derrière eux dans la reconnaissance de cette menace-là?

Ms Kent: Mr. Joncas, I really don't know the answer to that. I was not at that time following the progress of any other countries. I did read several things about the progress of the United States, however, and as I mentioned to the committee, I knew what was in place in New York City, where they were allowing donors to state their blood could be used for study only.

I also knew that on the west coast in California, the homosexual community was very upset about various pamphlets that had been published on the west coast of the United States about deferring donors. There were public marches. The gay community had organized several press conferences to state their low opinion of the Red Cross in that area for writing such words.

Of course, the Red Cross did not wish to alienate any segment of society. There was grave concern that we should be careful not to write or say anything that would alienate the similar population in Canada. I would say that was pretty well the extent of any knowledge I have on the international aspect of this problem.

• 1130

M. Joncas: Lorsqu'on a commencé à vouloir lancer des campagnes de dépistage chez les donneurs, est-ce que certains groupes se sont opposés à cela par crainte d'une mauvaise publicité, par exemple?

Ms Kent: Oh yes, very much so. You see, in the beginning when we first started deferring, or wanting to defer, blood donors, it was persons who were homosexual with multiple sex partners, people who were from Haiti or

[*Translation*]

Je dirais donc que mes supérieurs ne m'en ont jamais parlé avant la fin de 1984, au plus tôt. Jusqu'à ce que je quitte la Croix-Rouge, en mai 1986, on n'avait jamais considéré cela comme un gros problème qui nécessitait une intervention énergique et positivie. Ce ne fut jamais le cas.

M. Pagtakhan: C'est très inquiétant pour nous, fonctionnaires, d'apprendre de la sorte, de la bouche d'une personne initiée, que cela peut arriver.

Monsieur le président, ma dernière question concerne l'étude de 99 pages, celle qui a été faite par le groupe de travail interne dont vous avez fait partie avec. . .

Mme Kent: Le Dr Krassnitzky.

M. Pagtakhan: C'est un nom pratiquement plus difficile à prononcer que le mien.

Est-ce que le public peut consulter ce rapport?

Mme Kent: Pas à ma connaissance.

M. Pagtakhan: Merci beaucoup.

Mr. Joncas: Mrs. Kent, I found your testimony very interesting and very enlightening. From 1982 to 1986, when you were in charge, had the risk of being infected through blood transfusion been recognized at the same time as in other countries such as the United States, New Zealand, England and Great Britain? Did we recognize that threat before or after them?

Mme Kent: Monsieur Joncas, je suis vraiment incapable de répondre à cette question. À cette époque, je ne suivais pas ce qui se passait dans les autres pays. J'ai lu plusieurs documents sur les progrès réalisés aux États-Unis mais, comme je l'ai déjà signalé au comité, je savais que, dans la ville de New York, on avait adopté un système qui permettait aux donneurs de déclarer que leur sang pouvait servir uniquement pour des recherches.

Je savais, par ailleurs, que sur la Côte ouest des États-Unis, en Californie, une grande agitation régnait dans les milieux homosexuels à la suite de la publication de dépliants où il était question d'écarter des donneurs. Il y a eu des manifestations publiques. Des homosexuels ont organisé plusieurs conférences de presse dans le but d'exprimer leur mécontentement à l'égard de la Société de la Croix-Rouge de cette région qui avait préparé ces dépliants.

La Croix-Rouge ne tenait pas à s'aliéner toute une couche de la société, bien entendu. On tenait beaucoup à éviter d'écrire ou de dire quoi que ce soit qui puisse nous mettre la même couche de la population à dos au Canada. Je dirais que c'est à peu près tout ce que je savais de l'aspect international de ce problème.

Mr. Joncas: When you started thinking about launching the screening campaigns among donors, did some groups oppose it for fear it would give them a bad name, for instance?

Mme Kent: Oh oui, très nettement. Au début, quand nous avons commencé à écarter certains donneurs de sang ou à vouloir le faire, ce sont des homosexuels ayant des partenaires sexuels multiples, des gens qui venaient d'Haïti

[*Texte*]

who had recently travelled to Haiti, and intravenous drug users. Now, I even recall that the Haitian population called a press conference to dispute that they were in any way associated with this disease. I remember the Red Cross internally being upset about having caused this concern with the Haitian community.

The feeling was we were so short of blood and so short of blood donors that we weren't in a position where we could alienate anyone — that we had to be all things to all people, and that we had to be careful not to upset our donoring public in any way whatsoever, especially for a disease that was at that time considered to be, first, mostly an American problem, not something we were going to ever have to deal with in a big way, and secondly, a problem whose risk to the average man on the street was very minimal.

This was the thinking; this was the tenor of the times.

The Chairman: Thank you very much. This is a question that may be outside your area of expertise. Did the Canadian Blood Committee in any way have any influence on your donor program? Did you get recommendations from them? Did they give you any criteria, or was this strictly through the Red Cross, through your superiors at the Red Cross Society?

Ms Kent: The Canadian Blood Committee is a committee with whom I have never had any direct dealings. Even when I was in a position of having to write up a proposal for the $3 million BDR annual budget, I was never provided with an opportunity to present that proposal personally or to answer any questions about it. I simply did it and handed it in to the national office and they dealt with the Canadian Blood Committee.

So the role that the Canadian Blood Committee played in the HIV issue, including the part of that issue dealing with the deferment of blood donors, I really know nothing about. I would like to know about it. I have taken many steps to try to find that out. Even when I worked at the Red Cross, I tried to make inquiries about that, but I never was able to learn that information myself.

The Chairman: Do you have any lawsuit with the Red Cross for dismissal or anything at the present time?

Ms Kent: Oh, no. My own feelings are that the Red Cross has many positive attributes as an organization. I know I've come down on it very hard here today. At the time I was dismissed I was really quite ready to leave that position anyway and, no, I have no quarrel with the Canadian Red Cross Society. Not at all.

The Chairman: Our witness last week also referred to the vast turnover of staff in the Red Cross. You have alluded to it today. What is your opinion? Why do you think that occurred? Was it professional problems? You have talked about the medical people having to report to lay boards, and so on. Do you have any opinion as to why there should be the large turnover?

[*Traduction*]

ou qui étaient allés récemment à Haïti ou qui s'injectaient de la drogue pour voie intraveineuse qui protestaient. Je me souviens même de la conférence de presse qui avait été organisée par la communauté haïtienne pour contester un lien quelconque avec cette maladie. Je me souviens de l'émoi suscité par ces problèmes avec la communauté haïtienne au sein de la Croix-Rouge.

Nous estimions que la pénurie de sang et de donneurs de sang était telle que nous ne voulions pas nous mettre qui que ce soit à dos, que nous devions aider tout le monde et qu'il fallait éviter de causer le moindre choc aux donneurs, surtout qu'il s'agissait, premièrement, d'une maladie qui était principalement considérée, à l'époque, comme un problème américain et non comme un fléau auquel nous allions devoir faire face et, deuxièmement, comme un problème qui présentait des risques minimes pour l'homme de la rue.

C'est ce que l'on pensait; ce sont les propos que l'on tenait à l'époque.

Le président: Merci infiniment. Voici une question qui sort peut-être du domaine dans lequel vous êtes spécialisée. Le Comité canadien du sang a-t-il eu la moindre influence sur votre programme de recrutement de donneurs? Vous a-t-il fait des recommandations? Vous a-t-il donné certains critères à respecter, ou aviez-vous strictement affaire à vos supérieurs de la Croix-Rouge?

Mme Kent: Le Comité canadien du sang est un comité avec lequel je n'ai jamais eu de contacts directs. Et même si compte tenu du poste que j'occupais, j'ai été amenée à proposer un budget annuel de 3 millions de dollars pour le recrutement des donneurs de sang, je n'ai jamais eu l'occasion de lui remettre cette proposition en personne, ni de répondre à des questions à ce sujet. J'ai tout simplement préparé ma proposition et je l'ai fait parvenir au bureau national qui l'a transmise au Comité canadien du sang.

Par conséquent, je ne sais rien, en fait, du rôle que le Comité canadien du sang a joué en ce qui concerne le VIH et, notamment, dans la question des donneurs de sang éconduits. Je voudrais le savoir. J'ai essayé de bien des façons. Même quand je travaillais à la Croix-Rouge, j'ai essayé de me renseigner à ce sujet, mais je ne suis jamais parvenue à le savoir.

Le président: Êtes-vous engagée dans des poursuites contre la Croix-Rouge pour congédiement ou pour d'autres raisons à l'heure actuelle?

Mme Kent: Oh non. Personnellement, j'estime que la Croix-Rouge a de nombreuses qualités. Je me rends compte que j'ai été très dure à son égard aujourd'hui. À l'époque où j'ai été renvoyée, j'étais, de toute façon, quasi mûre pour quitter ce poste de ma propre initiative et je n'ai pas le moindre litige avec la Société canadienne de la Croix-Rouge.

Le président: La semaine dernière, notre témoin a également parlé du roulement important du personnel au sein de la Croix-Rouge. Vous y avez fait allusion aujourd'hui. Qu'en pensez-vous? Pourquoi cela est-il arrivé, à votre avis? Est-ce pour des raisons professionnelles? Vous avez notamment signalé que le personnel médical devait rendre des comptes à un conseil d'administration composé de profanes. Avez-vous la moindre explication au sujet de ce roulement important?

[*Text*]

• 1135

Let me ask another question first. Did most of them quit or were they fired?

Ms Kent: That is a good question. There are many ways by which people leave positions, as I am sure you know, Mr. Chairman. From my own observations, I would say that most of them were squeezed out. That is really the best way I can describe it. If your position becomes untenable in that you are no longer able to take large issues through the system and you find that you are stonewalled at every turn, and if you find that your professional development is being thwarted and you are going home every Friday night after working a 60-hour week and you feel you have accomplished nothing, then you do not want to stay.

The level of frustration in that type of an atmosphere is very high. As well as the frustration, as much as the Red Cross does a lot of good in our community and as much as it is an "apple pie and motherhood" organization, it does have a mean-spirited side to it which seems to continue on even though staff members come and go. It is a very interesting aspect to the organization. It is very sad to see, but it is there.

The Chairman: One of the questions that has come up—and you have alluded to it today—is whether this whole service should be a function of the Red Cross, separate from the water safety branch, etc. You worked on a study of this as part of your job. What would you suggest to this committee? Should we continue to use the Red Cross transfusion service as a major blood handling system, or should it be separated out from the other functions of the Red Cross? Again, I understand the level you are coming from.

Ms Kent: Yes, I am coming as a provincial person only. I do not want to set myself up as a national expert, by any means. You ask a difficult question because blood and the Red Cross are interchangeable in our society. When people think of one, they think of the other. You see that red cross and you think of the blood program.

I am a person who would want to study long and hard any issue that proposed taking the blood program away from the Canadian Red Cross Society. I think that would have to be looked at very hard and I would not want to suggest that today, but I do see a lot of merit in the idea of separating the blood program from the other programs and running it as a non-volunteer program. I think the volunteer aspect of the blood program was probably outgrown around the time I was born.

The Chairman: Is it possible to say that the administration should be at a more professional level?

Ms Kent: Yes.

[*Translation*]

J'ai une autre question à vous poser d'abord. La plupart de ces personnes sont-elles parties d'elles-mêmes, ou ont-elles été congédiées?

Mme Kent: C'est une bonne question. Il y a bien des façons de quitter un emploi, comme vous le savez, monsieur le président. D'après mes observations personnelles, je dirais que la situation était devenue intenable dans la plupart des cas. C'est pour moi la meilleure façon de décrire la situation. Si vous vous trouvez dans une situation intenable, en ce sens que vous n'arrivez plus à faire quoi que ce soit pour régler les questions importantes et que vous sentez que l'on vous met des bâtons dans les roues continuellement, si vous constatez que vos chances de perfectionnement professionnel diminuent et si, quand vous rentrez chez vous le vendredi soir, après une semaine de travail de 60 heures, vous avez l'impression d'avoir travaillé inutilement, vous ne voulez pas rester.

Quand on vit dans une telle ambiance, le degré de frustration est très élevé. Il faut dire, par ailleurs, que même si la Croix-Rouge fait beaucoup de bien au sein de la collectivité et si sa valeur est incontestable en tant qu'organisme, il reste qu'elle a un côté malsain qui subsiste malgré les mouvements de personnel. C'est un aspect très intrigant. C'est évidemment regrettable, mais c'est un fait.

Le président: Il y a une question qui a été abordée—et à laquelle vous avez fait allusion aujourd'hui, celle de savoir s'il convient que ce service relève entièrement de la Croix-Rouge, alors qu'il s'agit d'un service totalement différent du service de contrôle de la qualité de l'eau et autres services de ce genre. Vous avez fait une étude à ce sujet dans le cadre de vos obligations professionnelles. Que recommanderiez-vous à notre comité? Faut-il continuer à considérer le service de transfusion de la Croix-Rouge comme un service important d'approvisionnement en sang, ou convient-il de le séparer des autres activités de la Société? Je n'oublie pas le cadre dans lequel se situent vos propos.

Mme Kent: Oui, mes observations sont valables uniquement pour la province. Je ne tiens absolument pas à me faire passer pour une experte à l'échelle nationale. Il est difficile de répondre à votre question parce que sang et Croix-Rouge sont synonymes dans notre société. Lorsqu'on pense à l'un, on pense automatiquement à l'autre. Quand on voit la fameuse croix rouge, on pense au programme de collecte de sang.

Personnellement, je serais prête à étudier très attentivement toute proposition qui permettrait de retirer le programme de collecte de sang à la Société canadienne de la Croix-Rouge. Il faudrait, à mon avis, étudier la question de très près et je ne voudrais pas recommander de le faire immédiatement. Par contre, je trouve que l'idée de scinder le programme de collecte de sang des autres programmes et de cesser d'avoir recours au bénévolat a beaucoup de bon. Je crois que le système de bénévolat pour le programme de collecte du sang a été probablement établi à l'époque où je suis née.

Le président: Est-il possible de dire que l'administration devrait être plus professionnelle?

Mme Kent: Oui.

[*Texte*]

The Chairman: So you are not saying that there should not be volunteers in the clinics. This is part of the program, to see these women handing out the cookies and whatever. That is part of the attraction of the Red Cross. You are saying that the volunteers should not be at the board level but—

Ms Kent: That is right, they should not be setting policy and they should not be in charge of recruiting blood donors because... Even in saying that, I have to qualify it. There is a small town in Ontario where their method of recruiting blood donors is to put a sign on the fire engine. It drives through town and sufficient donors come.

We are living in a province where anything is possible, but then you take a place like downtown Toronto where the new blood donor clinic is in the Royal Bank Tower. To fill that clinic and make that space viable—it is very expensive space—we really need sophisticated, big-time marketing strategies. You cannot expect the little ladies in the blue smocks to put those together. It is just not a realistic expectation, and that is really what we are doing now.

• 1140

The Chairman: Do you feel that the identification of high-risk groups did reduce the donation of blood? There were some people who were concerned that by giving blood they put themselves at risk, that you had used the same needle over again. They probably had never even thought it through.

Did you find that when there was a press release or something on the newscast about blood transfusion and AIDS, your donations dropped?

Ms Kent: I never did a statistical study on that question. I have no data to back it up, but we used to think at the time, those of us who were organizing clinics, that the clinics in the days following a press conference would have more donors. People who had not donated for a long time and who were due to come—you can donate every four months—would suddenly be reminded of their duty as a result of the press conference. We used to believe we got more donors following those incidents. But as I say, I have no data to support that.

Mr. Pagtakhan: Mr. Chairman, I would just like us to make a note, through our researcher, to get a copy of the report by Dr. Krassnitzky, if available from the Red Cross, for a detailed look. As well, perhaps we can get a copy of the 1984 pamphlet, *Who Can Give Blood*, and any subsequent updated pamphlet for comparison to see whether there has been any change.

I will use this opportunity to thank our witness for her excellent presentation.

[*Traduction*]

Le président: Vous ne dites pas, par conséquent, qu'on ne devrait pas utiliser de bénévoles dans les collectes de sang. Cela fait partie du programme. Je songe notamment aux dames qui distribuent les biscuits, ainsi qu'à d'autres personnes. C'est un aspect sympathique de la Croix-Rouge. Vous estimez qu'il ne devrait pas y avoir de bénévoles au niveau du conseil d'administration, mais...

Mme Kent: C'est exact, les bénévoles ne devraient pas prendre les décisions ni être chargés du recrutement de donneurs de sang parce que... Et encore, même ici je dois faire des distinctions. Il y a une petite ville en Ontario où la méthode de recrutement de donneurs de sang consiste à mettre una affiche sur le camion des pompiers et à le faire circuler dans les rues. Ce système permet d'avoir suffisamment de donneurs.

Nous sommes dans une province où tout est possible, mais il ne faut pas oublier que dans un endroit comme le centre de Toronto, le nouveau centre de collecte de sang est situé dans la tour de la Banque Royale et que, pour arriver à recruter un nombre suffisant de donneurs pour que ce soit rentable—car le loyer est très élevé—ce n'est plus du travail d'amateur, il faut avoir recours à des stratégies commerciales très sophistiquées. Il ne faut pas compter sur les petites dames en tablier bleu pour les mettre sur pied. Ce serait totalement irréaliste et pourtant c'est ce qui se passe en réalité.

Le président: Estimez-vous que le fait d'identifier les groupes à risque a fait baisser le nombre de donneurs de sang? Il y a des personnes qui craignaient de s'exposer elles-mêmes en donnant du sang, qui avaient peur que l'on utilise plusieurs fois la même aiguille. Ces personnes-là n'avaient probablement jamais réfléchi à fond à la question.

Avez-vous constaté que le nombre de donneurs diminuait après la tenue d'une conférence de presse ou après que l'on ait parlé de transfusion de sang et du sida aux nouvelles télévisées?

Mme Kent: Je n'ai jamais fait d'études statistiques sur la question. Je n'ai aucun chiffre sur lequel m'appuyer, mais ceux qui organisaient les collectes de sang avaient tendance à croire, à l'époque, que l'on aurait plus de donneurs le lendemain d'une conférence de presse. On avait l'impression que la conférence de presse allait rappeler leur devoir aux personnes qui n'avaient pu donner depuis longtemps et qui pouvaient le faire, car on peut donner tous les quatre mois. Nous avons tendance à croire que cela faisait augmenter le nombre de donneurs. J'insiste, par contre, sur le fait que je n'ai aucune preuve.

M. Pagtakhan: Monsieur le président, je voudrais que notre attaché de recherche note qu'il faut demander à la Croix-Rouge un exemplaire du rapport du docteur Krassnitzky, si c'est possible, pour pouvoir l'étudier de près. Par ailleurs, nous pourrions peut-être essayer d'avoir un exemplaire du dépliant intitulé: *Qui peut donner du sang*, publié en 1984, et de tous les autres dépliants publiés depuis pour pouvoir les comparer et voir s'il y a eu des changements.

Je profite de l'occasion pour remercier notre témoin pour son excellent exposé.

[*Text*]

The Chairman: We do appreciate your coming, Ms Kent, giving us a new insight into the difficulty. It's certainly one we have not heard. We have heard from the victims and the professionals, but. . .

Ms Kent: Thank you for inviting me.

The Chairman: The meeting is adjourned.

[*Translation*]

Le président: Madame Kent, nous vous remercions d'être venue et de nous avoir permis d'examiner la question sous un autre angle. C'est un point de vue que personne n'avait encore exposé. Nous avons écouté le témoignage de victimes, ainsi que de professionnels, mais. . .

Mme Kent: Merci de m'avoir invitée.

Le président: La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the University of Calgary:
John R. McDonald.

Joan Kent, Individual.

TÉMOINS

De l'Université de Calgary:
John R. McDonald.

Joan Kent, à titre particulier.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA1
XC28
-H42

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 22

Thursday, February 25, 1993

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 22

Le jeudi 25 février 1993

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Mandate pursuant to Standing Order 108(2), a study of HIV infected blood and other related matters

CONCERNANT:

Mandat conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992-1993

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, FEBRUARY 25, 1993
(31)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:37 o'clock a.m., this day, in Room 307, West Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From the University of Montreal, Faculty of Pharmacy: Denise Leclerc, Dean. Roger Perrault, Individual.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters. (*See Minutes of Proceedings, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*).

The witnesses made opening statements and answered questions.

At 11:50 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 25 FÉVRIER 1993
(31)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 37, dans la salle 307 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: De la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal: Denise Leclerc, doyenne. Roger Perrault, à titre particulier.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule no 17*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 11 h 50, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, February 25, 1993

• 0937

The Chairman: We'll call our committee meeting to order. This is the subcommittee of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women. We are currently holding a study on the HIV-infected blood and other matters related to it.

We have two witnesses with us this morning: Denise Leclerc and Roger Perrault. What we will be doing this morning is, first of all, Ms Leclerc will be making her presentation. We will be asking her questions. When those questions are exhausted or an hour is up, we will go on and ask Dr. Perrault to make his presentation. He is appearing today as an individual rather than a representative of the Red Cross.

We would like you to introduce yourselves and tell us how you were involved, and are involved, in this particular matter. We appreciate you coming very much, because I think what you have to say will be very valuable in the deliberations of the committee.

Members of the committee: Dr. Rey Pagtakhan, Liberal member from Winnipeg; Chris Axworthy from Saskatchewan, the NDP member; Mr. Joncas from Quebec; and our two capable staff, Mr. Curren and Mr. Morawski. We appreciate the work they have been doing.

Ms Leclerc, perhaps you would like to proceed.

Dr. Denise Leclerc (Dean, University of Montreal, Faculty of Pharmacy): Thank you, Mr. Chairman, members of the committee.

Si vous me le permettez, je vais faire ma présentation en français. Je suis revenue à ma langue maternelle depuis quelques années, et cela m'est plus facile.

Je m'appelle Denise Leclerc et je suis actuellement doyen de la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal. Je suis pharmacienne avec une maîtrise, option bactériologie; j'ai un diplôme en pharmacie d'hôpital, un PhD et un certificat en gestion d'hôpital.

Avant d'occuper mon poste actuel, j'ai été durant 15 ans au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social à différents postes. De 1975 à 1982, j'étais directeur du Bureau de la qualité des médicaments à la Direction générale de la protection de la santé. C'est un bureau que j'ai mis sur pied. De 1982 à 1988, j'étais au Comité canadien du sang, à titre de directeur exécutif. De 1988 à 1990, j'étais à la Direction générale de l'assurance-santé, où j'administrais la Loi canadienne sur la santé et le transfert des fonds fédéraux aux provinces pour les programmes de santé. Avant cette période, j'ai mis sur pied le programme de médicaments du Québec, avec la liste de médicaments remboursés. On ne peut pas aller trop loin, mais auparavant, j'étais dans le milieu universitaire, en enseignement et en recherche.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 25 février 1993

Le président: La séance est ouverte. Nous sommes le sous-comité du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine. Nous menons actuellement une étude sur le sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes.

Ce matin, nous entendrons d'abord M^me^ Denise Leclerc, qui nous fera son exposé. On va lui poser des questions et quand nous aurons terminé avec les questions ou après une heure, je vais demander au D^r^ Perrault de nous donner son exposé. Il comparaît ici aujourd'hui à titre personnel plutôt que comme représentant de la Croix-Rouge.

Je vous prie donc de vous présenter et de nous dire comment vous étiez, ou êtes impliqué dans cette question. Nous vous savons gré d'être venus ici, parce que nous estimons que vos contributions seront précieuses dans le contexte des travaux du comité.

Les membres du comité sont D^r^ Rey Pagtakhan, député libéral de Winnipeg; Chris Axworthy, de la Saskatchewan, député du NPD; M. Joncas du Québec; et nos membres compétents du personnel, MM. Curren et Morawski. Nous apprécions le travail qu'ils font.

Madame Leclerc, je vous invite à commencer.

Mme Denise Leclerc (doyenne, Université de Montréal, Faculté de pharmacie): Je vous remercie, monsieur le président, et les membres du comité.

With your permission, I will make my presentation in French. A few years ago I reverted to using my mother tongue, and it's easier for me.

My name is Denise Leclerc, and I am Dean of the Faculty of Pharmacy at the University of Montreal. I have a Master's degree in pharmacy specializing in bacteriology, a diploma in hospital pharmacy, and a PhD and Certificate in hospital management.

Before I assumed my present position, I worked in the Department of Health and Welfare Canada for 15 years in a number of different positions. From 1975 to 1982, I was Director of the Bureau of Drug Quality in the Health Protection Branch. I set up that Bureau. From 1982 to 1988 I was Executive Director of the Canadian Blood Committee. From 1988 to 1990, I was head of the Health Insurance Directorate, responsible for administration of the Canada Health Act and federal transfers to the provinces for health programs. Before that I had established the Quebec drug program for refundable drugs. I don't want to go back too far, but before that I had worked as an academic teacher and researcher.

[*Texte*]

• 0940

Je reviens à la période qui nous occupe, celle des années quatre-vingt. Vous me permettrez un recul dans l'histoire afin de bien comprendre ce qu'était le Comité canadien du sang et le mandat qu'on lui avait confié.

À la Conférence interprovinciale des ministres de la Santé, les 30 septembre et 1er octobre 1981, les ministres de la Santé ont reconfirmé les principes qui avaient été adoptés en 1976. C'était le système bénévole, c'est-à-dire un don de sang volontaire, l'autosuffisance en sang et produits sanguins et la gratuité du sang et des produits sanguins. Ils ont également ajouté à ces trois principes le principe de non-profit. Ils ont également décidé «d'établir une autorité canadienne sur le sang avec le mandat de diriger le système canadien du sang».

Cette nouvelle autorité a été subséquemment renommée le Comité canadien du sang—*Canadian Blood Committee*. Le Comité était composé de 13 membres nommés par les 13 ministres de la Santé du Canada. Au moment de sa création, il était présidé par Ambrose Hearn, qui était sous-ministre de la Santé à Terre-Neuve. Le Comité se rapportait directement à la Conférence interprovinciale des ministres de la Santé.

Le secrétariat a été créé en avril 1982. Il était composé de fonctionnaires fédéraux et se rapportait, pour fins administratives, au sous-ministre adjoint de la Direction générale des services et de la promotion de la santé, à Santé et Bien-être social Canada.

Dès le tout début, le Comité canadien du sang a voulu offrir à tous les intervenants du système un forum pour discuter de toute question relative au sang et aux produits sanguins. Nous avions donc invité à faire partie d'un comité consultatif, au Comité canadien du sang, les groupes suivants: la Croix-Rouge canadienne, le Bureau des produits biologiques, l'Association des hôpitaux du Canada, l'Association des anatomo-pathologistes du Canada, la Société canadienne du cancer, la Société canadienne des anesthésistes, la Société canadienne de l'hémophilie, la Société canadienne d'hématologie, l'Association médicale canadienne et l'industrie du fractionnement. C'était les partenaires que nous avions identifiés comme étant impliqués dans le système. Ceci permettait à ces partenaires d'exprimer leurs pensées et de se tenir au courant des derniers développements.

Je crois qu'il est important de situer le rôle de chacun. Quel était le rôle du Comité?

Le Comité oeuvrait au niveau des politiques et du financement du programme canadien du sang. La Croix-Rouge présentait son budget annuel au Comité pour le programme du sang, mais pas pour ses autres programmes. Ce budget était évalué et le Comité donnait à la Croix-Rouge la subvention nécessaire pour répondre aux besoins de la population en sang et produits sanguins.

Quel était le rôle du Bureau des produits biologiques? Le Comité du sang travaillait de façon étroite avec le Bureau des produits biologiques. Ces produits sont soumis à la Loi sur les aliments et drogues, loi administrée par Santé et Bien-être social Canada, comme n'importe quel autre médicament.

Les fractions sanguines, comme tous les autres produits biologiques, ont la particularité suivante: l'usine de fabrication est inspectée par le Bureau des produits biologiques et, si tout est conforme, on accorde une licence à

[*Traduction*]

I will get back to the period that we are focusing on, the 80s. With your permission, I will give you some background so that you will be able to understand what the Canadian Blood Committee was and its mandate.

At the interprovincial conference of health ministers on September 30 and October 1, 1981, the ministers of health reconfirmed the principles that had been adopted in 1976. These were a voluntary system, that is voluntary blood donors, self-sufficiency in blood and blood products, and no-cost blood and blood products. They also added the non-profit principle and decided to create a Canadian blood agency responsible for controlling the Canadian blood system.

This new agency was subsequently called the Canadian Blood Committee. It was comprised of 13 members appointed by the 13 health ministers of Canada. At the time of its creation, it was chaired by Ambrose Hearn, who was the Newfoundland deputy minister of health. The committee reported directly to the interprovincial conference of health ministers.

The secretariat was established in 1982. It was staffed by federal officials who were administratively responsible to the assistant deputy minister of Health Services and Promotion Branch, Health and Welfare Canada.

From the outset the Canadian Blood Committee wished to provide all participants in the sytem with a forum to discuss all issues related to blood and blood products. We therefore created an advisory committee consisting of the following groups: The Canadian Red Cross, the Bureau of Biologics, the Canadian Hospital Association, the Canadian Anatomy-pathology association, the Canadian Cancer Society, the Canadian Anaesthetists' Society, the Canadian Hemophilia Society, the Canadian Hemotology Society, the Canadian Medical Association and the Fractionation Industry. These were the partners that we had identified as being involved in the system. Through the committee, they were able to express their opinion and keep abreast of the latest developments.

I think it is important to describe the role of each partner. So, what was the committee's role?

The committee was responsible for setting the policies and funding Canadian blood program. The Red Cross presented the committee with its annual budget for the blood program, but not for its other programs. The budget was reviewed and the committee provided the Red Cross with the funding that it needed to meet the public's needs for blood and blood products.

What was the role of the Bureau of Biologics? The Blood Committee worked with the Bureau of Biologics. These products are subjected to the Food and Drug Act, an act administered by Health and Welfare Canada, like any other drug.

Blood fractions, like all other biological products, are subject to the following procedure: The production facility is inspected by the Bureau of Biologics, and if everything is in order, a production licence is issued. The bureau does a prior

[*Text*]

ce fabricant. Le Bureau vérifie auparavant si tout est conforme aux *good manufacturing practices*, aux bonnes pratiques de fabrication. Pour chacun des produits fabriqués, le Bureau accorde un avis de conformité. De plus, ce qui est spécifique aux produits biologiques, à cause de la nature de la matière première qui est un produit vivant, c'est que chaque lot fabriqué retient l'attention du Bureau des produits biologiques. Le fabricant doit fournir des échantillons du produit fini avec toute l'information sur le processus de fabrication, le contrôle de la qualité et le résultat des épreuves. Le Bureau étudie tout cela et vérifie en faisant certains tests pour confirmer que les épreuves sont bien telles que présentées.

• 0945

La Croix-Rouge était responsable des opérations du programme canadien du sang subventionné par les provinces à travers le Comité.

Je résume le rôle de chacun, d'abord celui des provinces, parce que la santé est provinciale d'après notre Constitution. Il faut voir que le programme du sang est le seul programme qui est conduit sur une base nationale, à cause de sa complexité et de l'expertise requise. Donc, on a les provinces, à travers le Comité canadien du sang, pour les politiques et le financement. Le deuxième partenaire est la Croix-Rouge, pour les opérations du programme canadien du sang. Et on a le Bureau des produits biologiques qui agit comme agence régulatoire pour l'octroi de licences aux fabricants canadiens et étrangers. Même si les produits viennent de l'extérieur, les fabricants étrangers sont soumis aux mêmes exigences que les fabricants canadiens. C'est également le Bureau des produits biologiques qui définit les normes de qualité pour chacun des produits.

J'aimerais maintenant vous dire un mot sur un programme de recherche et développement que le Comité avait approuvé et subventionné. Ce programme a un impact sur la transfusion sanguine.

La Croix-Rouge avait manifesté le désir d'avoir un programme de recherche et de développement au bénéfice des chercheurs qui étaient situés dans les 17 centres de transfusion sanguine à travers le pays, cela pour deux raisons. En premier lieu, la recherche permet aux scientifiques d'être à la fine pointe des connaissances et des développements susceptibles d'assurer la qualité des produits ou encore d'améliorer les opérations du système. On sait que la recherche fait avancer les connaissances. En deuxième lieu, la recherche permettait d'attirer des scientifiques qui auraient préféré être dans le milieu académique parce qu'ils avaient accès à des octrois de recherche. On pensait qu'un programme de recherche et de développement attirerait les scientifiques de haut calibre dans les centres. Cela leur donnait les mêmes avantages qu'ils auraient eus s'ils avaient été dans le milieu académique.

Le Comité, pour ces raisons, avait accepté de subventionner la recherche pour un montant égal à 1 p. 100 du budget total du programme du sang, jusqu'à concurrence de un million de dollars. On a dit à la Croix-Rouge: C'est ce que l'on vous donne chaque année pour trois ans; ensuite vous nous présenterez un rapport; si on pense que cela fonctionne bien, cela va continuer. C'est ce qui est arrivé. Il y a eu de la recherche très intéressante effectuée grâce à ce programme.

[*Translation*]

audit to ensure that the procedures used correspond to good manufacturing practices. For each product, the bureau issues a Notice of Compliance. Furthermore, there is a specific check on biological products: Because the primary material used is a living substance, each lot produced is inspected by the Bureau of Biologics. The manufacturer is obliged to supply samples of the finished product with detailed information concerning the production process, quality control and test results. The Bureau reviews all of that and carries out a number of tests to confirm that the samples match the certifications.

The Red Cross was responsible for the operations of the Canadian Blood Program that was funded by the provinces through the committee.

I will summarize the role of all the participants, starting with the provinces, because health is a matter of provincial jurisdiction according to our Constitution. The Blood Program is the only program conducted on a national basis, because of its complexity and the expertise involved. So, the provinces, through the Canadian Blood Committee, are responsible for policy-setting and funding. The second partner is the Red Cross responsible for operating the Canadian Blood Program, and then the Bureau of Biologics acts as a regulatory agency to issue licences to Canadian and foreign producers. When products are imported, the foreign producers are subject to the same requirements as Canadian producers. The Bureau of Biologics also sets quality standards for each of the products.

I would now like to turn to the research and development program that the committee approved and funded. This program has an impact on the blood transfusions.

The Red Cross wished to create a research and development program for the benefit of researchers who worked in 17 blood transfusion centres across the country. There were two reasons for this. First, research would give the scientists access to the most up-to-date knowledge and techniques to ensure the quality of the products or improve the system. We know that research improves knowledge. In the second place, research would make it possible to attract scientists who would have remained in the universities in order to have access to research grants. It was felt that a research and development program would attract high-quality scientists to the centres. It would have given them the benefit similar to those they would have enjoyed in the universities.

For these reasons, the committee agreed to spend an amount equivalent to 1% of the total budget of the Blood Program, up to $1 million on research. The Red Cross was told: We are giving you this amount each year for three years, then you will present a report; if we think it is working well, the funding will continue. This is what happened. There was some very worthwhile research done under the program.

[*Texte*]

J'en arrive aux événements de 1984-1985. Je vais vous présenter une chronologie des événements de mémoire parce que je n'ai aucun document. Je vais donner des dates approximatives. Il y a des dates dont je me souviens très bien et d'autres qui seront approximatives.

Je commence par 1984, l'année où le HTLV III—qu'on va continuer à appeler VIH parce qu'il a été renommé VIH en 1986—a été identifié comme agent causal du SIDA. À la mi-novembre 1984, peut-être le 14, le Bureau des produits biologiques demande aux fabricants de produits de facteur de coagulation de traiter les produits par la chaleur pour inactiver le virus. À cette même date ou à peu près, le Bureau des produits biologiques accorde une licence à Cutter US pour fabriquer le facteur 8 traité par la chaleur. La Croix-Rouge a alors dirigé son plasma frais congelé chez Cutter. À ce moment-là, on s'est dit au Comité: Il va y avoir des produits traités par la chaleur alors que d'autres ne le seront pas. Il faudrait s'entendre pour savoir qui va avoir les premiers produits traités par la chaleur.

Le 10 décembre 1984—je me souviens bien de la date—, le Comité canadien du sang a organisé une réunion avec les gouvernements, la Croix-Rouge, la Société canadienne de l'hémophilie et l'industrie, c'est-à-dire les mêmes personnes que l'on retrouvait au comité consultatif au Comité canadien du sang, à peu de choses près.

• 0950

La raison de la réunion était de décider qui recevrait les premiers produits traités par la chaleur. Lors de cette réunion, un consensus a désigné les enfants et les hémophiles vierges pour recevoir les premiers produits traités par la chaleur.

En mars 1985, le *Food and Drug Administration*, qui est l'équivalent de notre Direction générale de la protection de la santé, approuve le premier test de dépistage des anticorps au VIH.

En avril 1985, la DGPS approuve le premier test de dépistage pour le Canada.

Vers la fin de mai 1985, la Croix-Rouge demande au Comité canadien du sang de subventionner un programme d'épreuves sur tous les dons de sang et de plasma pour le dépistage des anticorps au HIV.

Le Comité canadien du sang se réunit les 4 et 5 juin 1985 à Saint-Jean de Terre-Neuve. Le Comité étudie la demande de la Croix-Rouge, qui était d'ailleurs venue présenter le dossier. Le Comité donne un accord de principe—ici c'est important—, accord sujet à l'approbation par le secrétariat du budget présenté par la Croix-Rouge et sujet à la mise en place de laboratoires de dépistage dans les provinces, afin que la Croix-Rouge ne serve de laboratoire de dépistage à la population.

Quatre ou cinq jours après la réunion, une lettre du directeur exécutif, c'est-à-dire une lettre de moi à M. Weber qui était alors président de la Croix-Rouge, informait la Croix-Rouge de cette décision et demandait qu'on continue à planifier la mise en place du programme de dépistage.

En juillet 1985, le gouvernement fédéral a convoqué les provinces pour discuter de cette recommandation qui avait été faite par le Comité. La seule raison de la convocation des provinces par le fédéral était de les placer autour d'une même table pour discuter de la mise en place de ces laboratoires de dépistage des anticorps au HIV. Ce n'était pas le Comité canadien du sang qui avait organisé cela. Je pense que c'était la DGPS. Je me souviens que le Dr Liston était là. Je pense que c'était lui.

[*Traduction*]

I am now coming to the events of 1984-85. I will give you a chronology of the events based upon my memory, because I have no documents. I will give you approximate dates. Some dates, I remember very well; others are approximate.

I will begin in 1984, the year that HTLV III—which we will continue to call HIV, because it was so renamed in 1986, was identified as being the positive agent of AIDS. In mid-November 1984, perhaps on the 14th, the Bureau of Biologics asked producers of coagulant products to heat-treat the products in order to deactivate the virus. On the same date or very close to it, the Bureau of Biologics licensed Cutter U.S. to manufacture heat-treated Factor VIII. The Red Cross then sent all its fresh frozen plasma to Cutter. At that point, the committee members said to themselves: Some products will be heat-treated while others won't. We will have to agree on who will receive the first heat-treated products.

On December 10, 1984—I remember the date very well—the Canadian Blood Committee organized a meeting involving the government, the Red Cross, the Canadian Hemophilia Society and the industry, that is, more or less the membership of the advisory committee.

The purpose of the meeting was to decide who would get the first heat-treated product. The consensus was that children and virgin hemophiliacs would get them.

In March 1985, the Food and Drug Administration, the American equivalent of our own Health Protection Branch, approved the first HIV anti-body test.

In April 1985, the HPBs approved the first similar test in Canada.

Towards the end of May 1985, the Red Cross asked the Canadian Blood Committee to subsidize a HIV anti-body testing program for all blood and plasma donations.

The Canadian Blood Committee met on June 4 and 5, 1985, at St. John's, to study the Red Cross' request; Red Cross officials were actually there to submit the request. The Committee acceded to their request in principle—and this is important—subject to the budget submitted by the Red Cross being approved by the budget secretariat, and also subject to provincial implementation of testing laboratories, so that the Red Cross wouldn't become the testing laboratory for the whole population.

Four or five days after that meeting, a letter from the executive director of the Committee, that is to say a letter from myself to Mr. Weber, who was then chairman of the Red Cross, informed them of the decision and requested that we proceed with planning the implementation of the testing program.

In July 1985, the federal government called a meeting of the provincial authorities to discuss the committee's recommendation. The only reason the federal government called the meeting was to bring the provinces to sit together at one table to discuss the implementation of the HIV anti-body testing laboratories. The meeting wasn't organized by the Canadian Blood Committee, but rather by the HPB, I think. I remember that Dr. Liston was there. . . I think it was him.

[*Text*]

En juillet 1985, tous les produits de facteur de coagulation sur le marché canadien sont traités par la chaleur. Le 1er août 1985, nous avons écrit à la Croix-Rouge pour donner le montant approuvé au budget, parce qu'il s'agissait d'un budget additionnel. La Croix-Rouge présentait un budget annuel, et cela servait pour l'année. Mais là il s'agissait d'une dépense supplémentaire qui s'avérait significative. La Croix-Rouge est donc venue. Il s'agissait aussi d'une nouvelle politique. On a donc approuvé un montant pour terminer l'année financière.

La Croix-Rouge a mis son programme de dépistage en place doucement, en septembre ou octobre. Je ne le sais pas exactement, mais vous pourrez le demander au Dr Perrault.

Le 1er novembre 1985, 100 p. 100 des dons de sang et de plasma subissaient l'épreuve de dépistage des anticorps au HIV.

C'est ce que je peux vous dire de mémoire, et c'est assez exact. Je peux répondre à vos questions.

The Chairman: Thank you very much. Dr. Pagtakhan.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Thank you, Mr. Chairman. Thank you, Dr. Leclerc, for your excellent presentation. Certainly I have noted the excellent academic credentials and experience that you have had.

I would like to start my questions on the issue of the heat-treated products. You indicated who should receive the heat-treated products first, and the decision was made that children and those with hemophilia. Is that right?

Dr. Leclerc: The virgin hemophiliacs, the ones who have never received factor 8, because some hemophiliacs need the factor 8 only for surgery or something like that.

Mr. Pagtakhan: Do I sense that the reason for a choice of a particular group likely could have been related to the supply of the product?

• 0955

Dr. Leclerc: Yes, you're right. But it was not a decision of the committee. It was a consensus around the table. We were about 40 people around the table and it was a consensus of the group. The committee did not take the decision. It was taken altogether.

Mr. Pagtakhan: In relation to that, the Canadian Hemophilia Society, I think, has alleged before us that political pressures forced the Canadian Red Cross to cancel a contract with Cutter Laboratories in the United States in favour of Connaught in Ontario at a considerable cost to the taxpayer, and that heat-treated factor 8 was being imported into Canada, particularly after November 1984. You indicated the diagnosis of the etiology of the disease was made about November 1984. Is that right?

Dr. Leclerc: Yes.

Mr. Pagtakhan: You had that meeting on December 10. There was a concern that the—

Dr. Leclerc: No, excuse me. In November 1984 the Bureau of Biologics issued a statement saying that from then on all coagulation factor products on the Canadian market should be treated.

[*Translation*]

In July, 1985, all blood coagulation products on the Canadian market were heat-treated. On August 1, 1985, we wrote the Red Cross to specify the approved budget, since it happened to be a supplementary budget. The Red Cross submitted an annual budget which sufficed for the whole year; however, as this was an additional major expense, the Red Cross had to come to us. It was also in your policy. We approved an additional grant for the remainder of the fiscal year.

The Red Cross implemented its testing program in September or October 1985. I don't know exactly when; you will be able to ask Dr. Perrault.

By November 1, 1985, 100% of all blood and plasma donated was HIV anti-body tested.

This is what I can tell you from memory, and it is rather accurate. I can now answer your questions.

Le président: Merci beaucoup. Docteur Pagtakhan.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Merci, monsieur le président. Madame Leclerc, je vous remercie pour votre excellent exposé. Je puis vous assurer que j'ai pris bonne note de vos titres et de votre expérience.

Je vais commencer par vous poser des questions sur les produits traités à la chaleur. Vous avez dit que vous vous étiez demandés qui recevrait les premiers de ces produits, et que vous avez décidé que ce seraient les enfants et les hémophiles. C'est bien cela?

Mme Leclerc: Les hémophiles vierges, c'est-à-dire ceux qui n'avaient pas encore reçu de facteur 8, parce que certains hémophiles n'en ont besoin que lorsqu'ils doivent subir une intervention chirurgicale ou dans d'autres conditions du genre.

M. Pagtakhan: Est-ce que je me trompe si je dis que la raison pour laquelle vous avez choisi un groupe donné aurait pu être lié à la quantité de produits disponibles?

Mme Leclerc: Vous ne vous trompez pas. Toutefois, ce n'était pas une décision du Comité. C'était un consensus; nous étions une quarantaine, et le consensus était général. Ce n'est pas le Comité qui a pris la décision; elle a été prise par tous les participants.

M. Pagtakhan: À ce sujet, je crois que c'est la Société canadienne de l'hémophilie qui a allégué devant nous que la Croix-Rouge canadienne avait été contrainte par des pressions politiques à résilier un contrat qu'elle avait passé avec Cutter Laboratories, aux États-Unis, pour en passer un autre avec Connaught, en Ontario, que cela a coûté très cher aux contribuables, et qu'on importait au Canada du facteur 8 traité à la chaleur, particulièrement après novembre 1984. Vous avez dit qu'on avait diagnostiqué l'étiologie de la maladie vers novembre 1984. Est-ce exact?

Mme Leclerc: Oui.

M. Pagtakhan: La réunion a eu lieu le 10 décembre. vous craigniez que. . .

Mme Leclerc: Mais non, veuillez m'excuser. En novembre 1984, le Bureau de biologie a émis un communiqué précisant qu'à partir de là, tous les facteurs de coagulation disponibles sur le marché canadien devraient être traités.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: Must be heat-treated.

Dr. Leclerc: As soon as feasible, because when the plasma enters the pipeline, it takes six months to come out as factor 8, the way it's done.

Mr. Pagtakhan: It took apparently some seven months when both heat-treated and non-heat-treated products were stil on the Canadian market. Is that correct? If so, why was the non-heated product still allowed to be on the market when the fear and concern were there? Was that a wise decision?

Dr. Leclerc: The Red Cross could not obtain all the heat-treated factor 8 needed for Canadian needs. This is why we had this consensus conference, to find out who would receive the heat-treated product first. As soon as it was available, the non-heat-treated product was replaced.

Mr. Pagtakhan: At that time, when the decision was made, obviously, I could sense, with some gravity of concern, those who would be receiving the non-heat-treated factor 8 could definitely be infected, or the decision would not have been made to proceed with the heat-treated product itself. What steps were taken to ensure that we monitored those who had received at least the non-heat-treated product?

Dr. Leclerc: I understand your question, but if you do not mind, I would prefer that you ask the Red Cross. it was not up to the committee to monitor that.

Mr. Pagtakhan: The Canadian Hemophilia Society has alleged in the brief before us that four separate appeals were made in October 1984 to both the Red Cross and the Canadian Blood Committee to use only heat-treated products, but those appeals were resisted and the Red Cross subsequently made spot purchases of non-heat-treated products. I know the meetings that took place on December 10, 1984, as you indicated before the committee. My question is, was it really true that, including the Canadian Blood Committee, those appeals were resisted?

Dr. Leclerc: I told you a few minutes ago that the regulatory agency in Canada for biological products is the Bureau of Biologics. When the bureau issued a statement saying that from now on this is what you have to do, the Canadian Blood Committee was in a position to work towards the supply of heat-treated products in Canada. But the purchasing was done by the Red Cross. If you remember well, the committee was working at the policy level and funding level.

Mr. Pagtakhan: Yes, I realize that. In a sense then, that they made four appeals in October 1984 to use only heat-treated products is still a valid recollection of events on their part because the issuance of the directive from the Bureau of Biologics in fact happened only a month later, in November, the following month of the same year. I just wanted to put the chronology correctly.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Devraient être traités?

Mme Leclerc: Le plus tôt possible, parce que, à compter du moment où le plasma commence à être traité, il faut six mois pour qu'on en tire du facteur 8, grâce au procédé utilisé.

M. Pagtakhan: Il semble donc que, pendant environ sept mois, il y a encore eu sur le marché canadien des produits non traités à la chaleur et d'autres traités à la chaleur. C'est bien ça? Si c'est vrai, pourquoi a-t-on laissé sur le marché des produits qui n'avaient pas été traités à la chaleur, en dépit des craintes et des inquiétudes manifestes? Était-ce sage?

Mme Leclerc: La Croix-Rouge ne pouvait pas se procurer tout le facteur 8 traité à la chaleur qu'il fallait pour répondre aux besoins des Canadiens. C'est là pourquoi nous avions eu la réunion où nous avons obtenu un consensus, pour savoir qui recevrait les premiers produits traités à la chaleur. Ds que nous en avons eu assez, les produits qui n'avaient pas été traités à la chaleur ont été remplacés.

M. Pagtakhan: À ce moment-là, quand cette décision a été prise, manifestement avec de graves inquiétudes, je l'ai senti, ceux qui allaient recevoir du facteur 8 non traité à la chaleur risquaient de toute évidence d'être infectés, car autrement, vous n'auriez pas décidé de n'accepter que des produits traités à la chaleur. Savez-vous quelles mesures ont été prises pour assurer un suivi de ceux qui avaient reçu au moins des produits non traités à la chaleur?

Mme Leclerc: Je comprends votre question, mais, si vous n'y voyez pas d'inconvénient, j'apprécierais que vous la posiez à la Croix-Rouge. Ce n'était pas au Comité qu'il incombait de faire ce suivi.

M. Pagtakhan: La Société canadienne de l'hémophilie a déclaré dans le document qu'elle nous a remis qu'elle avait demandé à quatre reprises, en ocobre 1984, à la Croix-Rouge et au Comité canadien du sang de n'utiliser que des produits traités à la chaleur, mais que ces appels n'avaient pas été écoutés, et que la Croix-Rouge avait par la suite fait des achats ponctuels de produits non-traités à la chaleur. Je suis au courant de la réunion qui a eu lieu le 10 décembre 1984, comme vous l'avez déclaré devant nous. Pourriez-vous me dire qu'on a résisté aux démarches de la Société, notamment au Comité canadien du sang?

Mme Leclerc: Je vous ai dit il y a quelques minutes que l'organisme canadien qui réglemente les produits biologiques et le Bureau de biologie. Quand le Bureau a émis un communiqué pour déclarer qu'il fallait maintenant agir d'une façon donnée, le Comité canadien du sang a pu intervenir pour favoriser l'obtention de produits traités à la chaleur au Canada. C'était la Croix-Rouge qui achetait les produits. Si vous vous en rappelez bien, le Comité intervenait au niveau des politiques et des subventions.

M. Pagtakhan: Oui, j'en suis conscient. Autrement dit, la Société canadienne de l'hémophilie a bonne mémoire quand elle dit avoir fait quatre démarches en octobre 1984 pour qu'on n'utilise plus que des produits traités à la chaleur, parce que la directive du Bureau de biologie n'a été émise qu'un mois plus tard, en novembre. Je voulais simplement préciser la chronologie.

[*Text*]

• 1000

Dr. Leclerc: Yes, but you're talking about something in October.

Mr. Pagtakhan: Yes.

Dr. Leclerc: If you're talking about something that happened November 30 and I tell you that the Bureau of Biologics issued a statement on November 15...well, we have to be careful. It was not a decision that was taken just like that by the Bureau of Biologics. They looked at it very seriously. They looked at what was done. They looked at the reason for taking the decision. Today, in 1993, we know very well the issue, but you have to go to 10 years ago, at that time. There were some uncertainties.

Mr. Pagtakhan: I realize that.

Dr. Leclerc: I don't remember exactly to which meeting or to what you are referring. I remember that we were talking about that. We were reading scientific journals coming from the U.S., coming from outside. We were talking about whether there was a link between transfusion and... But you know the causal agent was discovered only in 1984.

Mr. Pagtakhan: Yes. My last question, Mr. Chairman, relates to the sufficiency of world supply of factor 8. Just to be clear, was it sufficient to answer the needs of all hemophiliacs in the world? Would you have data on that?

Dr. Leclerc: The Red Cross can answer your question a lot better than I can.

Mr. Pagtakhan: Thank you so much.

Mr. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Thank you for your recollections. I know it must be hard. You didn't know in 1982 you were going to be asked to say what happened 10 years later.

As you know, and as Dr. Pagtakhan has mentioned, a number of contentions have been made, in particular by groups representing those who received blood during that period and who were infected with HIV, about the delays, particularly in comparison to the United States, and sometimes with reference to other countries, in screening and treating donors and treating blood products and in notification of problems to those recipients of blood products afterwards. First of all, do you share the view that there were in fact delays? Could things have been done sooner? If so, why were they not done sooner?

Dr. Leclerc: Well, I think it is a question of semantics. What delays? We may call delays the time necessary to accomplish something. You cannot decide something on a Friday to implement it on the following Monday. It takes many months to do that. Can we call that delays, or should we say the time necessary to make the change? What is that period of time? I don't know.

Mr. Axworthy: For example, the United States was several months ahead of Canada in screening for HIV. They were able to do it. Presumably, we would have been able to do it too had we sensed the urgency.

[*Translation*]

Mme Leclerc: Oui, mais vous parlez de démarches faites en octobre.

M. Pagtakhan: Oui.

Mme Leclerc: Si vous parlez de quelque chose qui s'est produit le 30 novembre, et que je vous dis que le Bureau de biologie a émis un communiqué le 15 novembre... Eh bien, nous devons être prudents. Cette décision n'a pas été prise sous l'impulsion du moment par le Bureau de biologie. Il y a réfléchi très sérieusement. Il a constaté ce qui se faisait; il a étudié la raison pour laquelle la décision avait été prise. Aujourd'hui, en 1993, nous connaissons très bien le problème, mais vous devez revenir 10 ans en arrière au moment où la décision a été prise. Il y avait des incertitudes.

M. Pagtakhan: Je m'en rends compte.

Mme Leclerc: Je ne me rappelle pas exactement à quelle réunion ou à quel événement vous faites allusion. Je me rappelle que nous en avions parlé. Nous lisions des journaux scientifiques américains, donc venant de l'étranger. Nous nous demandions s'il y avait un rapport entre la transfusion et... vous savez que la cause n'a été découverte qu'en 1984.

M. Pagtakhan: Oui. Monsieur le président, ma dernière question porte sur les réserves mondiales de facteur 8. Juste pour savoir, ces réserves étaient-elle suffisantes pour répondre aux besoins de tous les hémophiles du monde? Avez-vous des données à ce sujet?

Mme Leclerc: La Croix-Rouge pourra répondre à votre question beaucoup mieux que moi.

M. Pagtakhan: Merci beaucoup.

M. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Je vous remercie de nous avoir dit ce que vous vous rappelez. Je sais que cela n'est pas facile. En 1982, vous ne saviez pas qu'on allait vous demander 10 ans plus tard ce qui se passait alors.

Comme vous le savez, et comme le Dr Pagtakhan l'a dit, nous avons entendu de nombreuses abnégations, surtout de la part de groupes représentant des gens qui ont reçu des transfusions pendant cette période et qui ont été affectées par le HIV, au sujet des délais de dépistage et de traitement des donneurs, de traitement des dérivés sanguins et de communication des problèmes au receveur, par la suite, particulièrement en regard de ce qui se passait aux États-Unis, et parfois dans d'autres pays. Premièrement, croyez-vous aussi que nous avons vraiment tardé à agir? Aurions-nous pu agir plus tôt? Si oui, pourquoi ne l'avons-nous pas fait?

Mme Leclerc: Eh bien, je pense que c'est une question de sémantique. Quel délai? Un délai peut être le temps qu'il faut pour accomplir quelque chose. Vous ne pouvez pas prendre une décision le vendredi et la mettre en oeuvre dès le lundi suivant. Il faut des mois pour la mise en oeuvre d'une décision comme celle-là. Pouvons-nous dire que ce sont des délais, ou ne devrions-nous pas dire qu'il s'agit plutôt du temps nécessaire au changement? Comment faut-il appeller cette période? Je ne le sais pas.

M. Axworthy: Par exemple, les États-Unis avaient plusieurs mois d'avance sur le Canada en ce qui concerne le dépistage du VIH. Ils ont donc réussi à le faire plus tôt. J'imagine que nous aurions pu agir plus tôt, nous aussi, si nous avions été conscients de toute l'urgence de la situation.

[*Texte*]

Dr. Leclerc: I want to consult a piece of paper. You say it was done a lot sooner in the U.S. I have here a list of laboratory screenings of blood donations for HTLV-III antibodies. It comes from the International Society of Blood Transfusions. I have maybe 20 countries and all countries have the same date: 1985, except two—Japan, 1986, and there is another one, Norway. All others were in 1985.

• 1005

Mr. Axworthy: At different points of time in 1985.

Dr. Leclerc: I really have some doubts. In the U.S. all blood and plasma donations were tested before November 1985. I'm saying "all". When you say it started earlier in some places... In the U.S. you have a mixed system. You have private, public, and four or five different systems. Dr. Perrault could explain this better, if you wish. In Canada, we have one system, a public one. I really have some doubts. I talked with the Bureau of Biologics during the last days, and it's their feeling that it was done 100% at about the same date.

Mr. Axworthy: We have one system, but we've had a great deal of difficulty trying to find out who's running that system and who's responsible for what. It's not getting any clearer, I don't think.

Dr. Leclerc: Well, I'm very disappointed. I thought I had made it clear what the Red Cross was doing, what the committee was doing, and the Bureau of Biologics.

Mr. Axworthy: Well, we've had conflicting presentations about some of these things. There are two questions for us. One is, to some extent, to what went wrong, if something went wrong, and whose responsibility that is. In terms of the future, the important thing is to ascertain whether or not our system in Canada is capable of responding effectively and quickly to a similar situation. I think we do have situations of strains of hepatitis that we are also slow to respond to, we have heard.

I guess my last question then would be whether or not you feel there have been significant changes or improvements made to our system such that we would be able to ensure that those who now receive blood can be sure that blood is safe.

Clearly, whatever happened and whether there were delays or not, whether there was some responsibility or not in the mid 1980s, Canadians were infected by blood that contained the HIV virus. Are you certain that sort of thing could not happen again, say, with a strain of hepatitis or some other virus?

Dr. Leclerc: I left this position five years ago. I'm in Montreal; I've not been in touch with the people in the program. I had to think very deeply to go back in my memory to write this chronology of events. I came to the conclusion that there was no mistake we can identify. If we want to talk about the mistake, we may be making this mistake now. That would be in looking with the knowledge of 1993 at what happened in 1983. That may be very dangerous.

[*Traduction*]

Mme Leclerc: Ici, je dois consulter un document. Vous dites que le dépistage a été fait beaucoup plus tôt aux États-Unis. Je vérifie une liste des dépistages des anticorps HTLV-III dans le sang donné. C'est une liste de la Société internationnale de transfusion sanguine. Il y figure une vingtaine de pays, et l'année est la même pour tous, 1985, à deux exceptions près—1986, dans le cas du Japon, il y a aussi un autre pays, la Norvège. Pour tous les autres pays, le test de dépistage s'est fait en 1985.

M. Axworthy: À différentes dates en 1985.

Mme Leclerc: J'en doute fort. Aux États-Unis, tous les dons de sang et de plasma ont été soumis à des tests avant novembre 1985. Je dis bien «tous». Quand vous dites que le dépistage a commencé avant à certains endroits... Aux États-Unis, le système n'est pas monolithique. Il y a un système privé, un système public, quatre ou cinq systèmes différents. Le Dr Perrault pourrait vous l'expliquer mieux, si vous le voulez. Au Canada, nous n'avons qu'un système, un système public. J'ai vraiment des doutes. J'ai parlé ces derniers jours avec des représentants du Bureau de biologie, et selon eux, le dépistage a été terminé à peu près à la même date.

M. Axworthy: Nous avons un seul système, mais nous avons eu beaucoup de mal à savoir qui l'administre et qui est responsable de quoi. Je ne crois pas que nous ayons beaucoup avancé non plus.

Mme Leclerc: Eh bien, là je suis très déçue. Je pensais que je vous avais expliqué clairement ce que la Croix-Rouge faisait, ce que le comité faisait et ce que le Bureau de biologie faisait.

M. Axworthy: Les exposés se contredisent sur certains points. Pour nous, il y a deux questions. Premièrement, dans une certaine mesure, nous voulons savoir ce qui a mal tourné... et qui en est responsable. Ensuite, pour l'avenir, l'important, c'est de savoir si notre système est oui ou non en mesure de réagir efficacement et rapidement dans une situation comparable. Il y a des gens qui disent que nous avons mis bien du temps quand nous avons eu des problèmes avec certaines souches d'hépatite.

En fin de compte, je voudrais bien savoir si vous pensez que nous avons suffisamment modifié ou amélioré notre système pour faire en sorte que les receveurs peuvent maintenant être sûrs que le sang qu'on leur donne n'est pas contaminé.

De toute évidence, quoi qu'il soit arrivé et qu'il y ait eu de longs délais ou pas, et que quelqu'un doive assumer ou non une part de la responsabilité de ce qui s'est passé au milieu des années quatre-vingt, il n'en reste pas moins que des Canadiens ont été infectés en recevant du sang contaminé par le VIH. Êtes-vous sûre que cela ne pourrait pas se reproduire, par exemple dans le cas d'une souche d'hépatite ou d'un autre virus?

Mme Leclerc: J'ai quitté ce poste-là il y a cinq ans. Je suis maintenant à Montréal et je n'ai pas gardé le contact avec les responsables du programme. J'ai dû me creuser vraiment les méninges pour me rappeler la chronologie des événements. J'en suis venue à la conclusion qu'il n'y a pas eu d'erreur identifiable. Si nous voulons parler d'erreur, nous sommes peut-être en train d'en commettre une. Nous la commettrions en analysant ce qui s'est passé en 1983 avec le recul de 1993. Cela pourrait être fort risqué.

[*Text*]

I do not know what is going on now with the committee, with the new agency. I think the only thing we can learn is to be extremely vigilants et surveiller continuellement pour que de telles chose ne se reproduisent pas. S'il y a une leçon à apprendre, c'est celle-là: exercer une vigilance continue.

Mr. Axworthy: That's certainly true. We've been very careful, I think, to make sure we are assessing the situation from the point of view of knowledge at the time rather than second-guessing. At the time, you know, there were requests by a number of groups, including the Hemophilia Society, to do various things that weren't being done, to screen products, to have more effective information campaigns and so on, and a better notification system.

• 1010

It's not clear, to me at any rate, for example, that the notification system was improved very much. There doesn't seem to be a computerized system in place yet to ensure that we know where the blood goes and that we can take it off the shelves. At that time hemophiliacs had blood products in their possession, some would argue, for a couple of years after it was known that these products were infected. Maybe I could ask you whether it's clear to you who runs our blood supply system and whether each element of it is clearly the responsibility of one or the other agency, or whether there's confusion within the chain of command.

Dr. Leclerc: Responsibility is not necessarily with one person. In my mind the responsibility is shared between the provinces, as members of the committee, because health is provincial, and the Bureau of Biologics, which is the regulatory agency for these products, and the Red Cross, which is responsible for all operations of the program. I think it is a shared responsibility. We cannot put a name.

Mr. Axworthy: Is there a better structure? Would there be a better structure?

Dr. Leclerc: I don't know the agency. I know there is an agency, but I'm not aware of—

Mr. Axworthy: From your experience, if the minister asked you to establish a blood supply system in Canada, would you choose this approach or would you favour something where the responsibility is a little more clear?

Dr. Leclerc: I would certainly build on what we have now, but I cannot answer your questions specifically, not knowing how the agency works.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Madame Leclerc, je vais me référer à l'année 1985, au moment où le Comité a décidé d'approuver un plan de financement national. D'après vous, la Croix-Rouge aurait-elle pu temporairement, avant l'approbation d'un plan par le Comité, utiliser ses propres fonds pour mettre en place plus rapidement un programme de dépistage?

Mme Leclerc: Je vous ai dit que la Croix-Rouge avait abordé le Comité à la fin de mai pour avoir des subventions additionnelles pour le programme de dépistage des anticorps au HIV. Cette demande a été étudiée à la réunion des 4 et 5

[*Translation*]

Je ne sais pas ce qui se passe maintenant au comité, c'est-à-dire à la nouvelle Agence. Je pense que la seule chose que nous puissions apprendre, c'est que nous devons être extrêmement vigilant and constantly monitor events, so that such a thing doesn't happen again. If there is a lesson to be learned from that, it is that we should always be vigilant.

M. Axworthy: C'est certainement vrai. Je pense que nous avons pris grand soin d'évaluer la situation en fonction de ce qu'on savait à l'époque plutôt qu'avec le recul de l'expérience. À l'époque, vous le savez bien, plusieurs groupes dont la Société canadienne de l'hémophilie, avaient fait des démarches pour qu'on prenne diverses mesures qui n'avaient pas été prises, en soumettant les dérivés sanguins à des tests de dépistage, en faisant des campagnes d'information plus efficaces, et ainsi de suite, ainsi qu'en mettant sur pied un meilleur système d'avertissement.

Pour ma part, je ne crois pas que le système d'avertissement ait été vraiment amélioré. Je n'ai pas l'impression qu'il existe de système informatisé capable de tout dire où le sang est allé et que nous pouvons le retirer des tablettes. Certains pourraient dire que des hémophiles ont eu à l'époque des dérivés sanguins en leur possession jusqu'à deux ans après qu'on eut constaté que ces produits étaient contaminés. Peut-être pourriez-vous me dire si vous savez clairement qui administre notre système d'approvisionnement en sang et si chacun de ses volets relève clairement d'un organisme ou d'un autre, ou s'il y a de la confusion dans la chaîne de responsabilité.

Mme Leclerc: La responsabilité n'incombe pas nécessairement à une seule personne ou à un seul organisme. A mon avis, elle est partagée entre les provinces, qui étaient représentées au comité, parce que la santé est un domaine de compétence provinciale, le Bureau de biologie, l'organisme qui réglemente les dérivés sanguins et la Croix-Rouge, qui est responsable de toutes les opérations. Je crois que la responsabilité doit être partagée. Il est impossible de pointer du doight un organisme plutôt qu'un autre.

M. Axworthy: Avons-nous une meilleure structure? Existerait-il une meilleure structure aujourd'hui?

Mme Leclerc: Je ne connais pas l'agence. Je sais qu'il y en a une, mais je ne sais pas. . .

M. Axworthy: D'après votre expérience, si le ministre vous demandait de créer un système d'approvisionnement en sang au Canada, opteriez-vous pour cette approche ou en préféreriez-vous une autre, où la responsabilité serait plus clairement répartie?

Mme Leclerc: Je partirais certainement de l'acquis, mais je ne puis vous répondre de façon précise, puisque je ne sais pas comment l'agence fonctionne.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): Doctor Leclerc, I will go back to 1985, when the committee decided to approve a national financing plan. In your opinion, could the Red Cross have temporarily used its own funds to set up a testing program more quickly, before the committee approved such a plan?

Dr. Leclerc: I told you that the Red Cross approached the committee at the end of May in order to get additional subsidies for the HIV antibodies testing program. That request was reviewed at the meeting held on June 4th and

[*Texte*]

juin. Je m'en souviens bien: on était à Terre-Neuve parce que M. Hearn était à Terre-Neuve. On a approuvé cette demande sur-le-champ parce qu'on reconaissait l'importance et la gravité de la situation.

Normalement, le Comité n'approuvait pas de budget additionnel entre deux budgets annuels. Autrement, cela aurait été trop facile: on n'a plus d'argent et on va en chercher d'autre. Donc, normalement, on n'approuvait pas de demandes en-dehors des budgets annuels, mais à ce moment-là, on a approuvé la demande, bien sûr. Le montant restait à déterminer.

Dans la lettre de transmission à la Croix-Rouge, on disait qu'on acceptait en principe, sujet à l'approbation du budget et sujet à la mise en place de laboratoires d'épreuves de dépistage dans les provinces, cela pour la raison que j'ai donnée tantôt.

On a demandé à la Croix-Rouge de continuer sa planification pour la mise en place du programme de dépistage, mais cela peut sembler long pour quelqu'un qui voit les choses de l'extérieur. Pour la Croix-Rouge, continuer la mise en place du programme de dépistage voulait dire entraîner le personnel, choisir les trousses de dépistage et acheter l'équipement. Ce n'était pas une lettre qui nous était donnée disant: Donnez-nous nous tant d'argent pour le programme de dépistage. Ce n'est pas cela. Un budget de la Croix-Rouge, c'est 18 budgets. Il y avait 17 centres. Il y avait un budget pour chacun des 17 centres de transfusion sanguine et un budget pour le bureau national. Au bureau national, c'est le programme de transfusion sanguine, ici à Ottawa, et le laboratoire national de référence. C'était comme si on avait 18 budgets à étudier.

[*Traduction*]

5th, 1985. I remember it well: it was in Newfoundland, because Mr. Hearn was there. We approved the request immediately, because we recognized the importance and seriousness of the situation.

Normally, the committee didn't approve additional subsidies between two annual budgets. Otherwise, it would have been too easy: we don't have any money left, so we'll get some more. Normally, then, no requests beyond the annual budgets were approved, but, at that time, we naturally approved the request, but the amount still had to be determined.

In the letter we sent to the Red Cross, we said the request was agreed to in principle, subject to the budget being approved, and subject also to provincial implementation of existing laboratories, for the reason I mentioned previously.

We asked the Red Cross to continue planning the implementation of the testing program, but that may appear to take a long time to an outside observer. For the Red Cross, proceeding with the implementation of the testing program meant training the staff, choosing the testing kits and buying the required equipment. They had not sent us a request for any given amount of money for the testing program. It does not work that way. A Red Cross budget is actually 18 different budgets. There were 17 centres. Each of the 17 blood transfusion centres had its own budget, and there was also one for the national headquarters. The national headquarters had both the Ottawa blood transfusion program and the national reference laboratory. It was as if we had 18 different budgets to review.

• 1015

Il fallait acheter de l'équipement automatisé. Faire une épreuve en laboratoire, ce n'est pas long et c'est facile, mais pour faire des milliers d'épreuves par jour à travers le Canada, il fallait acheter de l'équipement et entraîner le personnel. Dans certains centres, on avait besoin de construire un laboratoire. Je ne parle pas de quelque chose de complètement neuf, mais il fallait mettre en place les installations nécessaires.

On lit, dans la chronologie des événements, que le 1er novembre 1985, tout était en place. Ils n'ont pas commencé ce jour-là. C'était fini. Il ne leur a pas fallu tellement de temps pour entraîner le personnel, acheter l'équipement et roder le système.

Je sais que je ne réponds pas à votre question, mais c'est le temps que cela prend.

M. Joncas: Pendant cette période de mise en application, est-ce que des groupes de pression se sont manifestés pour s'opposer à ce que le dépistage soit fait de façon systématique et à ce qu'on n'aille pas trop vite dans le dépistage, de façon générale?

Mme Leclerc: J'ai un peu de difficulté. Je ne sais pas à quoi vous faites allusion.

M. Joncas: Je pense à des groupes d'hémophiles ou d'homosexuels, par exemple, qui auraient pu dire: On ne veut pas que ces choses se fassent de façon générale.

Computerized equipment has to be purchased. Just one test, that's easy to do and doesn't take much time, but to do thousands every day throughout Canada, the equipment had to be purchased and the staff trained. In some centres, they had to set up a laboratory. I am not talking about building a brand new one, but the required facilities still had to be set up.

We see in the chronology of events that everything was in place by November 1, 1985. They didn't start on that day, they finished. It didn't take them that much time to train the staff, purchase the equipment and debug the system.

I know I am not answering your question, but that is the required amount of time.

Mr. Joncas: During that accommodation period, did any interest group oppose systematic testing and insist that the testing program shouldn't proceed too quickly, in general terms?

Dr. Leclerc: I have a little trouble with your question. I don't know what you are referring to.

Mr. Joncas: I am thinking about hemophiliac or homosexual groups, for instance, who could have stated they didn't want those things to be done as a general rule.

[*Text*]

Mme Leclerc: À ce moment-là, il y avait tellement d'articles dans les journaux et dans les revues que j'avais demandé à ma secrétaire d'arrêter de les ramasser. Cela n'avait plus de sens. On en lisait tous les jours. À ma connaissance, il n'y a pas eu d'opposition. Les hémophiles ne se sont certainement pas opposés à cela, car c'était en leur faveur.

M. Joncas: Oui. Oui.

Mme Leclerc: S'il y a des groupes qui se sont opposés à cela, ce n'est pas au Comité canadien du sang.

M. Joncas: D'après vous, est-ce qu'on est mieux préparé aujourd'hui? Est-ce que la Croix-Rouge ou le Comité canadien est mieux préparé pour faire face à des éventualités semblables? On peut découvrir d'autres choses dans les années futures. Est-ce qu'on est mieux préparé, mieux structuré?

Mme Leclerc: Remarquez que je n'ai jamais été à la Croix-Rouge.

M. Joncas: Non.

Mme Leclerc: J'étais au Comité canadien du sang qui relevait de la Conférence interprovinciale des ministres de la Santé, mais j'étais logée comme fonctionnaire fédérale au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social. Cela fait cinq ans que je n'ai pas mis les pieds à la Croix-Rouge. Je ne sais pas s'ils sont préparés à faire face à une même éventualité. Ma seule recommandation, c'est d'être extrêmement vigilant. Je ne peux pas répondre à votre question. J'imagine qu'ils le sont.

M. Joncas: On est plus sensibilisé.

Mme Leclerc: On est sensibilisé, oui, et la leçon à en tirer est celle d'une grande vigilance.

M. Joncas: Je vous remercie.

The Chairman: Thank you very much, Mr. Joncas. I have a couple of questions. First of all, there is some confusion in my mind. Just what was the state of the blood fractionation industry in 1982? Our understanding was that Connaught Laboratories were to be the designated laboratory in Canada for handling these types of products. For some reason or other, technical or financial, they were unable to keep up with the demand or to utilize the blood supplies that were available, and as a result there was some cross-border movement of blood supplies.

Can you tell us, before this all happened, how did the blood supply system work in Canada? You mentioned that the fractionation industry was involved in these early talks. Was that just Connaught, or were there other laboratories that were involved? Did Cutter do anything in Canada? Can you talk about that for us?

Dr. Leclerc: Mr. Chairman, there was a decision taken by the Conference of Ministers of Health that there would be three fractionation plants in Canada, Connaught, Armand Frappier and Winnipeg Rh Institute.

[*Translation*]

Dr. Leclerc: At that time, there were so many articles in papers and magazines that I asked my secretary to stop clipping them. It just didn't make any sense anymore. We read some every day. As far as I know, there was no opposition. The hemophiliacs certainly didn't object, because they benefited.

Mr. Joncas: Yes, yes.

Dr. Leclerc: If some groups objected to the program, they didn't come to the Canadian Blood Committee.

Mr. Joncas: In your view, are we better prepared today? Are the Red Cross and the Canadian Blood Committee better prepared to face such eventualities? We could find some other things in future years. Are we better prepared, better structured?

Dr. Leclerc: I must say that I never worked at the Red Cross.

Mr. Joncas: No?

Dr. Leclerc: I was on the Canadian Blood Committee, which reported to the Interprovincial Conference of Health Ministers, as a public servant working for the federal Department of Health and Welfare. I haven't set foot at the Red Cross for five years. I don't know if they are prepared for such a possibility. My only recommendation is that we should exercise the utmost vigilance. I cannot answer your question. I imagine that they are.

Mr. Joncas: We have a better awareness.

Dr. Leclerc: We are more aware, yes, and the lesson we can draw from the experience is that we should exercise a lot of vigilance.

Mr. Joncas: Thank you.

Le président: Merci beaucoup, monsieur Joncas. J'ai deux questions à vous poser. D'abord, je voudrais que vous éclairiez un peu ma lanterne. Quelle était exactement la situation dans le secteur du fractionnement du sang, en 1982? On nous a dit que Connaught Laboratories devait être l'entreprise désignée au Canada pour le traitement de ces types de dérivés sanguins. Pour une raison ou pour une autre, d'ordre technique ou financier, Connaught est incapable de satisfaire à la demande ou d'utiliser les réserves de sang disponibles, de sorte qu'il y a eu des échanges transfrontaliers.

Pourriez-vous nous dire comment le système canadien d'approvisionnement en sang fonctionnait avant tous ces événements? Vous avez dit que les entreprises de fractionnement avaient participé à ces pourparlers dès le début. S'agissait-il seulement de Connaught, ou y avait-il aussi d'autres laboratoires en cause? Cutter a-t-il fait quoi que ce soit au Canada? Pouvez-vous nous donner quelques précisions?

Mme Leclerc: Monsieur le président, il a été décidé à la Conférence inter-provinciale des ministres de la Santé d'établir trois établissements de fractionnement au Canada, Connaught, l'Institut Armand Frappier et l'Institut Rh de Winnipeg.

[*Texte*]

• 1020

It didn't turn out that way, but I'm really afraid to make mistakes. If you do not mind, I'm sure the answers will be a lot better if they come from Dr. Perrault. I'm really afraid to make mistakes. I will make mistakes in dates.

The blood supply—the Red Cross was, again, responsible for the daily operations. That included the vaccination contracts. We were approving, but the Red Cross was working on and with these contracts and with the vaccination industry, and we're afraid to make mistakes on that.

The Chairman: Was there much that was being imported from the United States? Some of the statistics would indicate that supplies provided in Canada, and I may be referring here to fresh blood rather than the others, where the incidence of HIV, etc., was lower than where supplies from the United States were used.

Dr. Leclerc: I am very sorry, Mr. Chairman. I cannot answer this question, but I am sure Dr. Perrault can.

The Chairman: Okay. One of the things we have been running into frequently is the multiplicity of decision-making bodies or perhaps the inability to make decisions. You talked about the 18 different groups that were involved. During those years that you were working with the organization, were you frustrated by the inability to make decisions or the differentiation between decision-making and funding responsibilities?

Dr. Leclerc: First of all, Mr. Chairman, when I talked about 18 groups, I was talking about the budget only—

The Chairman: That was just an example.

Dr. Leclerc: Yes. The committee was not in touch with the centres. I was working with the blood transfusion service at the national office, and the national office was working with the centres. I know it looks difficult to make decisions with such an organization, but we had a very good working relationship with the national office. I'm talking about the blood transfusion service, because we were not involved in the other programs of the Red Cross. This is why I make a difference between the Red Cross and the blood transfusion service. We were working on a weekly basis with the blood transfusion service, and I had no problems working with them. The relationship was good.

The Chairman: As a federal representative you felt that the organizations, the Red Cross, for example, was reacting in a reasonable manner to your suggestions or your questions.

Dr. Leclerc: Yes.

The Chairman: You felt you were not frustrated by the length of ime that was being taken to get a decision to suggestions, or was it the other way around? Maybe they were frustrated with the government.

Dr. Leclerc: Possibly. Dr. Perrault can say in a few minutes.

[*Traduction*]

Par la suite, les choses ont changé, mais j'ai vraiment peur de me tromper. Si vous n'y voyez pas d'inconvénient, je suis sûre que le docteur Perrault saura vous répondre bien mieux que moi. J'ai vraiment peur de me tromper. Je pourrais me tromper sur les dates.

Pour ce qui est de l'approvisionnement en sang, eh bien, là encore, c'est la Croix-Rouge qui était responsable des opérations au jour le jour. Cela comprend des contrats de vaccination. Nous approuvions les subventions et la politique, mais c'est la Croix-Rouge qui s'occupait de ces contrats, en collaboration avec les entreprises de vaccination, et nous avions peur de nous en mêler et de faire des erreurs.

Le président: Importait-on beaucoup des États-Unis? Certaines des statistiques tendraient à montrer que l'incidence du VIH, par exemple, était moindre pour les quantités fournies au Canada que pour celles qui provenaient des États-Unis; ces statistiques portaient peut-être sur le sang frais plutôt que sur les dérivés sanguins.

Mme Leclerc: Je regrette infiniment, monsieur le président, mais je ne peux pas répondre à cette question. Je suis sûre que le docteur Perrault pourra y répondre.

Le président: Très bien. On nous a souvent fait état de la multiplicité des organismes décisionnels, ou peut-être de leur incapacité de prendre des décisions. Vous avez parlé des 18 groupes différents auxquels vous aviez affaire. Pendant les années que vous avez passées avec cette organisation, vous êtes-vous jamais sentie frustrée par une incapacité de prendre des décisions ou de distinguer vos responsabilités décisionnelles de vos responsabilits d'octroi de subventions?

Mme Leclerc: Pour commencer, monsieur le président, quand j'ai parlé de 18 groupes, je parlais seulement de budget. . .

Le président: C'était juste un exemple.

Mme Leclerc: Oui. Le comité n'était pas en communication avec les centres. Je travaillais avec le service de transfusion sanguine du bureau national, et c'était le bureau national qui travaillait avec les centres. Je sais qu'il semble difficile de prendre des décisions avec une structure comme celle-là, mais nous avions de très bonne relations professionnelles avec le bureau national. Je parle du service de transfusion sanguine, parce que nous n'avions rien à voir avec les autres programmes de la Croix-Rouge. C'est pour cette raison que j'établis une distinction entre la Croix-Rouge elle-même et le service de transfusion sanguine. Nous avions des contacts hebdomadaires avec les responsables de ce service, et je n'avais aucune difficulté à collaborer avec eux. Nous avions de bonnes relations.

Le président: En tant que représentante de l'administration fédérale, aviez-vous l'impression que ces organisations-là, par exemple la Croix-Rouge, réagissaient de façon raisonnable à vos propositions ou à vos questions?

Mme Leclerc: Oui.

Le président: Vous ne vous sentiez pas frustrée par les longs délais qu'il leur fallait pour prendre une décision sur vos propositions, ou était-ce l'inverse? Peut-être se sentaient-ils frustrés par leurs relations avec l'administration fédérale, non?

Mme Leclerc: C'est possible. Le docteur Perrault pourra vous le dire dans quelques minutes.

[*Text*]

I should say that the working relationship was good; it worked well. But some decisions are difficult to put in place. It takes time. This is why it looks as if one or the other was not satisfied. Such decisions take time to put in place. I think the working relationship was good.

The Chairman: As a professional pharmacist at that time, what was your own feeling about the safety of the blood supplies that we were providing to Canadians? Was there a concern in your mind? You mentioned the great numbers of reports that were coming out. Were you concerned about the safety of the supplies that were being distributed?

Dr. Leclerc: Mr. Chairman, we were all very concerned. Before being with the Canadian Blood Committee, I had been director of quality of drugs for Canada. I had all the drugs except biologicals. I was working under the same authority, the Health Protection Branch. I was working on a daily basis with Dr. Furesz, who was at that time the director of the Bureau of Biologics. I was in a good position and had good training to be concerned about the quality of blood and blood products. Especially at that time we did not know very much about what was going on and whether blood and plasma fractions could transmit AIDS. We were very, very concerned, and we really attempted to take the necessary steps to do what had to be done.

• 1025

The Chairman: Did you have the authority to stop the distribution of, say, factor 8 or blood supplies at this time? Suppose you had been convinced that this indeed was dangerous. Who would have had the authority to say, we cannot use this material? Was that a government decision, BoB. or was it up to the Red Cross to make that decision?

Dr. Leclerc: It was the regulatory agency, the Bureau of Biologics, but in such a circumstance the decision would have been taken the same day by the three parties. Because quality of biological is under their authority, the Bureau of Biologics was the one responsible for the decision. But the three groups would have taken a decision the same day, I am quite sure.

The Chairman: Was there good communication between the three groups?

Dr. Leclerc: Yes. I was invited to attend the meetings of the advisory subcommittee to the blood transfusion service at the Red Cross, and the Red Cross attended our meetings on an ongoing basis. In addition, because of our former relationship with the Bureau of Biologics, we were talking to each other every week or more.

The Chairman: What would have been the fallout—and perhaps this would be a better question for Dr. Perrault—if somebody had said they could not distribute factor 8 or they were concerned about the danger of biologics? What would have happened?

Dr. Leclerc: I will take advantage of what you just said. Dr. Perrault can answer better.

[*Translation*]

Je dirais que nous avions de bonnes relations professionelles; nous fonctionnions bien ensemble. Cela dit, il y a des décisions difficiles à appliquer. Il faut du temps pour le faire. Cela explique pourquoi des gens ont pu ne pas être satisfaits. L'application de décisions comme celles-là prend du temps. Je pense que nos relations professionnelles étaient bonnes.

Le président: Vous travailliez alors à titre de pharmacienne professionnelle. Que pensiez-vous personnellement du degré de sécurité du sang et des dérivés sanguins que nous fournissions aux Canadiens? Aviez-vous une préoccupation quelconque à cet égard? Vous avez dit qu'on publiait beaucoup là-dessus. Le degré de sécurité des produits distribués vous préoccupait-il?

Mme Leclerc: Monsieur le président, nous étions tous très préoccupés. Avant de travailler au Comité canadien du sang, j'étais directrice du service de contrôle de la qualité des médicaments au Canada. J'étais responsable de tous les médicaments, sauf les produits biologiques. Je relevais alors du même service que quand j'étais au comité, c'est-à-dire de la Direction générale de la protection de la santé. Je travaillais tous les jours avec le Dr Furesz, qui était alors directeur du Bureau de biologie. J'étais bien placée et bien formée pour m'inquiéter de la qualité du sang et des dérivés sanguins, surtout à cette époque, alors que nous ne savions pas très bien ce qui se passait et si le sida pouvait être communiqué par des fractions de sang et de plasma contaminés. Nous étions extrêmement préoccupés et nous nous sommes vraiment efforcés de faire tout ce qu'il fallait pour prendre les mesures qui s'imposaient.

Le président: Aviez-vous le pouvoir de mettre fin à la distribution du facteur 8 ou du sang et des dérivés disponibles à l'époque, par exemple? Supposons que vous ayiez été convaincus que la situation était bel et bien dangereuse. Qui aurait eu le pouvoir de dire que ce sang et ces dérivés sanguins ne pouvaient pas être utilisés? Qui aurait pris cette décision? Le gouvernement, le Bureau de biologie ou la Croix-Rouge?

Mme Leclerc: La décision aurait été prise par l'organisme de réglementation, le Bureau de biologie, mais dans une situation pareille, la décision aurait été prise le même jour par les trois parties. La responsabilité incombait au Bureau de biologie, parce que la qualité des produits biologiques relève de lui, mais les trois groupes auraient pris une décision le même jour, j'en suis absolument certaine.

Le président: Les communications entre les trois groupes étaient-elle bonnes?

Mme Leclerc: Oui. J'étais invitée à participer aux réunions du sous-comité consultatif du service de transfusion sanguine de la Croix-Rouge, et des représentants de la Croix-Rouge assistaient régulièrement à nos propres réunions. De plus, en raison des relations que nous avions eues auparavant avec le Bureau de biologie, nous communiquions ensemble au moins une fois par semaine.

Le président: Quelles auraient été les conséquences—je devrais peut-être poser cette question au Dr Perrault—si quelqu'un avait dit ne pas pouvoir distribuer le facteur 8 ou s'inquiéter des risques des produits biologiques? Que serait-il arrivé?

Mme Leclerc: Je vais tirer parti de ce que vous venez de dire. Le Dr Perrault est bien mieux placé pour vous répondre.

[*Texte*]

The Chairman: I should just mention what's happening here. There is a vote in the House, but the members have agreed to pair, two opposition and two government members, so we neutralize each other. We will carry on with the questioning.

Mr. Pagtakhan: You were reading that list of some 26 countries, about the introduction of the screening test. Does that list include months of introduction?

Dr. Leclerc: No.

Mr. Pagtakhan: Only the year?

Dr. Leclerc: Only the year.

Mr. Pagtakhan: Perhaps also, by way of documentation, could we request a copy of that for the committee?

In your recollection, was there any time when the heat-treated product was already available, but somehow was still not distributed?

Dr. Leclerc: You mean the heat-treated product?

Mr. Pagtakhan: Yes.

Dr. Leclerc: No way. It was distributed as soon as it was received. I was not distributing the product, but I know it was done that way.

Mr. Pagtakhan: From your knowledge.

Dr. Leclerc: Dr. Perrault can confirm that.

Mr. Pagtakhan: Earlier I indicated that the likely reason—and I shouldn't have done it because I speculated—that the consensus conference decided in giving the heat-treated products first to the virgin hemophiliacs was the likelihood that the supply was not adequate. I made it on that premise. My question really is, could it have been made for another reason?

Dr. Leclerc: I cannot find out which other reason.

Mr. Pagtakhan: For example, could it have been based on the fact that the assumption could have been made that those who were not virgin hemophiliacs could have already been infected previously. Therefore, there was no practical merit in pursuing giving them the heat-treated products. Was that a consideration?

• 1030

Dr. Leclerc: If you have some product susceptible to protect the hemophiliac, will you give that new product to one who has already received factor 8 for years and years, or will you choose an infant, a child, or a virgin hemophiliac?

Mr. Pagtakhan: Well, if I were to make a decision, and if I only had a limited supply—and it's a dilemma because we are making an ethical choice—practical considerations perhaps would persuade me to give it first to the virgin hemophiliacs. However, if the supply was adequate even for those who had had previous transfusions and had received the products—

Dr. Leclerc: Okay, I understand.

Mr. Pagtakhan: —then they should also be given the heat-treated product, because to make a universal assumption that all of them must have been infected is a very summary conviction.

[*Traduction*]

Le président: Je vais prendre le temps de préciser ce qui se passe actuellement au comité. Les députés sont en train de voter à la Chambre des communes, mais, puisque les membres du comité ont accepté de pairer, avec deux députés de l'opposition et deux députés du gouvernement, nous nous neutralisons. Nous allons continuer à poser nos questions.

M. Pagtakhan: Vous avez consulté une liste sur l'introduction du dépistage dans 26 pays. Le mois de l'introduction est-il précisé?

Mme Leclerc: Non.

M. Pagtakhan: Seulement l'année?

Mme Leclerc: Seulement l'année.

M. Pagtakhan: Pourriez-vous fournir au comité une copie de cette liste?

Vous rappelez-vous, si, un moment donné, le dérivé traité à la chaleur était déjà disponible mais n'avait pas encore été distribué?

Mme Leclerc: Vous parlez du dérivé traité à la chaleur?

M. Pagtakhan: Oui.

Mme Leclerc: Absolument pas. Le dérivé était distribué dès sa réception. Ce n'est pas moi qui m'occupait de sa distribution, mais je sais que c'est de cette façon qu'on procédait.

M. Pagtakhan: À votre connaissance.

Mme Leclerc: Le Dr Perrault pourra le confirmer.

M. Pagtakhan: Tout à l'heure, j'ai avancé que la raison—je n'aurais pas dû le faire parce que c'était là pour moi une pure spéculation—pour laquelle vous avez vraisemblablement décidé par consensus, à cette réunion-là, de distribuer d'abord les dérivés apprêtés à la chaleur aux hémophiles vierges, c'était sans doute parce que les réserves n'étaient pas suffisantes. C'est pour cette raison que j'ai avancé mon hypothèse. Auriez-vous pu prendre cette décision pour une autre raison?

Mme Leclerc: Je ne peux pas en imaginer d'autre.

M. Pagtakhan: Par exemple, auriez-vous pu partir du principe que les personnes qui n'étaient pas des hémophiles vierges auraient pu déjà avoir été contaminées? Par conséquent, à toutes fins utiles, il n'y avait rien à gagner à leur donner des dérivés traités à la chaleur. Ce facteur a-t-il influé sur la décision?

Mme Leclerc: Si vous avez un produit susceptible de protéger des hémophiles, allez-vous le donner à quelqu'un qui a déjà reçu du facteur 8 pendant des années, ou allez-vous plutôt préférer le donner à un bébé, un enfant ou un hémophile vierge?

M. Pagtakhan: Ma foi, si c'était à moi de prendre la décision et si je n'avais que des réserves limitées—c'est un dilemme parce qu'il s'agit-là d'un choix moral—je serais peut-être incité par des considérations d'ordre pratique à commencer par donner le nouveau produit aux hémophiles vierges. Toutefois, si j'avais des réserves suffisantes même pour ceux qui avaient déjà reçu des transfusions de sang et de ses dérivés. . .

Mme Leclerc: Je comprends.

M. Pagtakhan: . . .il faudrait qu'on donne à ces gens-là aussi le dérivé traité à la chaleur, parce que c'est vraiment sauter aux conclusions que de partir du principe qu'ils sont tous déjà contaminés.

[*Text*]

Dr. Leclerc: There was no such universal statement. The decision was to give to infants, children, and virgin hemophiliacs first these heat-treated products, but as soon as the heat-treated product was available, it was distributed to others. The decision was not to keep these products for these people only, not at all.

Mr. Pagtakhan: That's your recollection of the events.

Dr. Leclerc: Yes.

Mr. Pagtakhan: Now, the order apparently for the products was given sometime in December of 1984. Is that correct?

Dr. Leclerc: Excuse me, I have not understood the question.

Mr. Pagtakhan: When was the order given to have the 40 million units of heat-treated products ordered? Do you recall?

Dr. Leclerc: No. You can ask the Red Cross. I don't remember that.

Mr. Pagtakhan: During the consensus conference it was not discussed?

Dr. Leclerc: No, the consensus conference was to find out if we would get the products.

Mr. Pagtakhan: Yes.

Dr. Leclerc: First—not only then.

Mr. Pagtakhan: Yes, I think you're right, but I have the document here and apparently on December 12, two days after the consensus conference, which is correct, because the consensus conference—

Dr. Leclerc: Was on December 10.

Mr. Pagtakhan: The Canadian Red Cross ordered 40 million units of heat-treated products from Cutter and Armand. It didn't say when those products arrived, but the distribution was not started until May 1.

Dr. Leclerc: No, it's not accurate. But I would prefer that Dr. Perrault answer your question because it's a question of operational issues.

Mr. Pagtakhan: I understand and I appreciate your observation.

Mr. Axworthy: One more question, if I may. You might ask me to ask Dr. Perrault, but. . .

Dr. Leclerc: If I can answer, I will be pleased to do so.

Mr. Axworthy: I know. What's your recollection about the using up of non-heat-treated blood products? Is it not the case that the non-heated parts were used up?

Dr. Leclerc: You're asking me if the non-heat-treated products were used? Yes, this is what was available.

Mr. Axworthy: Was it not the case that the were used even when heat-treated products were available? Those non-heat-treated products would have been available to or in the hemophiliacs' possession, right?

[*Translation*]

Mme Leclerc: Nous ne sommes pas partis de ce principe. Nous avons décidé que les premiers à recevoir les dérivés traités à la chaleur seraient les bébés, les enfants et les hémophiles vierges, mais, aussitôt que nous avons obtenu suffisamment de ces dérivés, nous en avons distribué aux autres patients. Il ne s'agissait pas du tout de réserver à ces premiers groupes de patients, pas du tout.

M. Pagtakhan: C'est ce que vous vous rappelez, alors?

Mme Leclerc: Oui.

M. Pagtakhan: On a passé commande de ces dérivés en décembre 1984. C'est bien cela?

Mme Leclerc: Je vous prie de m'excuser, mais je n'ai pas compris la question.

M. Pagtakhan: Quand a-t-on commandé les 40 millions d'unités de dérivés traités à la chaleur? Vous en souvenez-vous?

Mme Leclerc: Non. Vous pouvez le demander à la Croix-Rouge. Je ne m'en souviens pas.

M. Pagtakhan: Il n'en a pas été question à la réunion où vous êtes arrivés au consensus?

Mme Leclerc: Non, la réunion avait pour objet de vérifier si nous pourrions nous procurer les dérivés.

M. Pagtakhan: Oui.

Mme Leclerc: D'abord—pas seulement à ce moment-là.

M. Pagtakhan: Oui, je crois que vous avez raison, mais j'ai le document en main. Apparemment, ce serait le 12 décembre, deux jours après la réunion, et c'est logique, parce que la réunion. . .

Mme Leclerc: A eu lieu le 10 décembre.

M. Pagtakhan: La Société canadienne de la Croix-Rouge a commandé 40 millions d'unités du dérivé sanguin traité à la chaleur à Cutter and Armand. La date de livraison de ces dérivés n'est pas précisée, mais leur distribution n'a pas commencé avant le 1er mai.

Mme Leclerc: Non, c'est faux. Je préférerais quand même que le Dr Perrault réponde à votre question, parce que c'est de modalités opérationnelles qu'il s'agit.

M. Pagtakhan: Je comprends et je vous remercie de cette précision.

M. Axworthy: Je voudrais vous poser une autre question, si vous me le permettez. Vous pourriez me demander de la poser au Dr Perrault, mais. . .

Mme Leclerc: Si je puis vous répondre, je me ferai le plaisir de le faire.

M. Axworthy: Je le sais. Vous rappelez-vous si les dérivés sanguins qui n'avaient pas été traités à la chaleur ont été utilisés? Ont-ils effectivement été utilisés?

Mme Leclerc: Vous me demandez si les dérivés qui n'avaient pas été traités à la chaleur ont été utilisés? Oui, car c'étaient ceux-là qu'on avait.

M. Axworthy: N'est-il pas vrai qu'ils ont été utilisés même après qu'il y ait eu des dérivés traités à la chaleur sur le marché? Les dérivés qui n'avaient pas été traités à la chaleur auraient encore été disponibles ou en possession d'hémophiles, n'est-ce pas?

[*Texte*]

Dr. Leclerc: Well, the Red Cross could not obtain the supply necessary for all Canadian needs all of a sudden. It was ordered, and as soon as it was available it was distributed.

Mr. Axworthy: In the meantime, non-heat-treated products, about which you would have been very suspicious, were used, because by the time we get to 1985, you would have been quite concerned about non-heat-treated products, wouldn't you?

Dr. Leclerc: We were very much concerned, but you know, for a hemophiliac who needs to receive factor 8, is it better to say, I don't want factor 8, or I'll take this one until the other one becomes available? Doctor Perrault is the scientist; I'm not.

• 1035

The Chairman: Thank you very much. We do appreciate your coming and assisting us in this way. We certainly appreciate the answers you've been able to provide for us. I imagine that Dr. Perrault is thinking that maybe he should have gone first. At least he knows what's coming. So thank you very much.

Dr. Leclerc: I feel he would have done the same to me.

The Chairman: I don't think we'll take a break, but go straight on, with the permission of the committee.

Dr. Perrault, please identify yourself, what you have done and are doing, and we'll proceed in the same manner.

Dr. Roger Perrault (Individual Presentation): I hold a bachelor's degree in arts and philosophy, a doctorate in medicine, a fellowship of the Royal College of Physicians of Canada in internal medicine, and I completed my post-graduate training in the field of blood transfusion in Uppsala, Sweden, in the late 1960s, early 1970s.

From 1972 to 1991 I was employed by the Canadian Red Cross Blood Services, first as medical director of the Ottawa Blood Centre. I was national director of blood services from 1974 to 1986, when I was appointed deputy secretary-general, operations, and my responsibilities were expanded to include finance and administration, human resources and computer services on a national basis. In 1989 my responsibilities for finance and administration and human resources reverted to the secretary-general, and my title changed to deputy secretary-general, blood services. I remained in that position until late January 1991, when I accepted the position as president of IAF BioVac Inc., a Montreal-based vaccine manufacturer. I resigned that position in January of this year, and am now self-employed as a consultant.

I've submitted to the members of this committee a document entitled *The Canadian Red Cross Blood Programme from 1974 to 1990—A Report to the Canadian Society of Hematology*. The purpose of that report is outlined in the introduction on page ii, and outlines in some detail a number of the organizational issues already raised by this committee.

I'm aware of all the issues raised before the committee, and will be pleased to answer any questions from the members.

[*Traduction*]

Mme Leclerc: Eh bien, la Croix-Rouge ne pouvait pas se procurer du jour au lendemain assez de dérivés pour répondre à tous les besoins des Canadiens. Les dérivés ont été commandés, et, aussitôt qu'ils ont été livrés, ils ont été distribués.

M. Axworthy: Entre-temps, on a utilisé des dérivés qui n'avaient pas été traités à la chaleur et dont vous deviez vous méfier beaucoup, étant donné qu'en 1985, ces dérivés-là devaient vous inspirer de vives inquiétudes, n'est-ce pas?

Mme Leclerc: Nous étions très inquiets, mais, vous savez, quand un hémophile a besoin de facteur 8, va-t-il préférer dire qu'il n'en veut pas ou qu'il va prendre celui qu'il peut obtenir en attendant que l'autre soit disponible? Le scientifique, c'est le Dr Perrault, pas moi.

Le président: Merci beaucoup. Nous vous remercions d'être venue participer à nos délibérations et d'avoir bien voulu répondre à nos questions. Je suppose que le Dr Perrault va maintenant penser qu'il aurait dû passer en premier. En tout cas, il sait maintenant à quoi s'attendre. Encore une fois, merci.

Mme Leclerc: Je suis sûre qu'il aurait fait la même chose pour moi.

Le président: Nous n'allons pas faire de pause mais continuer immédiatement avec le témoin suivant, si tout le monde est d'accord.

Monsieur Perrault, veuillez nous donner quelques précisions sur votre formation et vos activités, après quoi vous pourrez faire votre déclaration liminaire.

Dr Roger Perrault (présentation individuelle): J'ai un baccalauréat en arts et en philosophie et un doctorat en médecine. Je suis par ailleurs membre du Collège royal des médecins du Canada, en médecine interne. J'ai achevé mes études supérieures dans le domaine des transfusions sanguines à Uppsala, en Suède, à la fin des années soixante et au début des années soixante-dix.

De 1972 à 1991, j'ai été employé par les Services transfusionnels de la Société canadienne de la Croix-Rouge, d'abord à titre de directeur médical du Centre de transfusion sanguine d'Ottawa, puis de directeur national des services de transfusion, de 1974 à 1986. En 1986, j'ai été nommé sous-secrétaire général des opérations, et mes responsabilités ont été élargies pour englober les finances et l'administration, les ressources humaines et les services informatisés à l'échelle nationale. En 1989, mes responsabilités en matière de finances, d'administration et de ressources humaines ont été rendues au secrétaire général, et le titre de mon poste a changé, puisqu'il est devenu sous-secrétaire général, Services de transfusion. J'ai gardé ce poste jusque fin janvier 1991, lorsque j'ai accepté celui de président de la Société IAF BioVac Inc., un fabricant de vaccins de Montréal. J'ai démissionné de ce poste en janvier de cette année et je travaille maintenant à titre d'expert-conseil.

J'ai adressé aux membres du comité un document intitulé *The Canadian Red Cross Blood Programme from 1974 to 1990—A Report to the Canadian Society of Hematology*. Le but visé par ce rapport est énoncé dans l'introduction, à la page ii, et vous y trouverez une analyse relativement détaillée de plusieurs questions structurelles soulevées par votre comité.

Je dois dire que je connais très bien les questions qui intéressent votre comité, et c'est pourquoi je répondrai bien volontiers à vos questions.

[*Text*]

S'il y a des questions en français, il me fera plaisir d'y répondre, de même qu'il me fera plaisir de commenter en français le document que je vous ai soumis.

Last but not least, I would like to state my deep concern and sympathy to all people affected by the AIDS tragedy. I, like many of my medical colleagues, have worked hard over the years to improve blood transfusion services in Canada, especially the provision of products for hemophiliacs, only to be faced with the AIDS tragedy.

The Chairman: Thank you very much, Dr. Perrault. Usually we have a longer presentation; it gives the members a chance to formulate their questions.

Dr. Perrault: If I may comment on that, I thought a lot of the points have already been raised. I didn't want to burden the committee with repetition of issues. I wanted to give you more time to ask questions.

The Chairman: We appreciate that very much.

Mr. Pagtakhan: Were you taking notes of the questions we posed? Perhaps you may now want to give your comments and replies.

Dr. Perrault: I did. If it is pleasure of the chair, I'll try to do that. If you find I'm missing the mark. . .

The Chairman: Is that all right, Mr. Joncas?

M. Joncas: D'accord.

Dr. Perrault: Dr. Pagtakhan, you have raised on two occasions with Dr. Leclerc the heat-treated product issue—the Red Cross has answered some of these—and the specific questions on mix. I think Mr. Axworthy also has raised this.

I'd like to get back to the Red Cross. If it is an issue of exact dates, times, amounts and volumes, I don't recollect that, but I think that data is available and will be made available by the Red Cross, if you request it. I can support what Dr. Leclerc has said, that a great deal of effort was made to make sure that this transition took place, and in consultation with a large number of people. Again, I underline the issue of seeing the events of 1983, 1984, and 1985 with the knowledge available at the time, with the understanding that we were working on the basis of consensus, not just on this issue but on many others, in the years preceding this issue.

• 1040

Dr. Leclerc has referred to the national system in place in Canada. There are very few countries that have a national blood transfusion service organized along the lines of Canada. In most countries of the western world health is a regional, provincial, district or area responsibility, and so it is in Canada at the provincial level. In 1947, when the service was founded, the then ministers decided to put it on the basis of a national system, and they've reaffirmed that on a number of occasions since then.

[*Translation*]

I will be pleased to answer any questions in French, and to comment in French the document I have provided to the committee.

Finalement, et ce n'est pas moins important, je tiens à exprimer ma profonde sympathie à toutes les personnes touchées par la tragédie du SIDA. Comme bon nombre de mes collègues en médecine, j'ai beaucoup travaillé pour améliorer les services de transfusion sanguine au Canada, notamment à l'intention des hémophiles, et il a été très dur pour moi d'être confronté à la tragédie du SIDA.

Le président: Merci, monsieur Perrault. En règle générale, les déclarations liminaires sont un peu plus longues; cela donne aux membres du comité le temps de préparer leurs questions.

Dr Perrault: Comme beaucoup des questions qui vous intéressent ont déjà été soulevées devant votre comité, monsieur le président, je ne pensais pas qu'il était nécessaire de reprendre tous les détails. Je voulais vous donner plus de temps pour poser des questions.

Le président: Nous vous en savons gré.

M. Pagtakhan: Avez-vous pris note des questions que nous avons posées? Peut-être pourriez-vous nous dire dès maintenant ce que vous en pensez.

Dr Perrault: Oui, et je suis déjà en mesure de vous donner immédiatement mon avis, si cela convient au président. Si vous constatez que je m'écarte du sujet. . .

Le président: Êtes-vous d'accord, monsieur Joncas?

Mr. Joncas: Agreed.

Dr Perrault: Docteur Pagtakhan, vous avez abordé à deux reprises avec M^me^ Leclerc la question des produits traités à la chaleur—à laquelle la Croix-Rouge a déjà répondu dans une certaine mesure—ainsi que des questions spécifiques sur la combinaison de produits en stock. Je crois que M. Axworthy en avait également parlé.

Revenons à la Croix-Rouge. Si le problème est d'établir avec exactitude des dates, des heures, des quantités et des volumes, je ne puis le faire car je ne m'en souviens pas. Toutefois, je suis sûr que ces données sont disponibles à la Croix-Rouge et que celle-ci les mettra à votre disposition si vous en faites la requête. J'appuie sans difficulté ce qu'a dit M^me^ Leclerc, c'est-à-dire que beaucoup d'efforts ont été faits pour assurer la transition, et qu'ils ont été faits en consultant un grand nombre d'intéressés. Je le répète, il faut bien comprendre que les décisions prises en 1983, en 1984 et en 1985 l'ont été avec les connaissances dont on disposait à l'époque, et aussi dans le cadre d'un consensus, pas seulement sur ce problème-là mais aussi sur beaucoup d'autres.

M^me^ Leclerc a évoqué le système national en vigueur au Canada. Très peu de pays se sont dotés d'un service national de transfusion sanguine semblable à celui du Canada. Dans la plupart des pays occidentaux, la santé est un domaine de compétence régionale, provinciale ou locale, tout comme elle relève au Canada de la compétence des provinces. En 1947, quand le service a été fondé, les ministres ont néanmoins décidé d'en faire une entité nationale, décision qu'ils ont confirmée à plusieurs reprises depuis lors.

[*Texte*]

You have to recall, also as a point of context, that one of the reasons for that is that the field of blood transfusion, medicine, and immunology is a very narrow specialty. It is not one that is recognized, even at this time, by the Royal College of Physicians. We had submitted, on that subject, a brief to see if it could not become a specialty. The Royal College felt that the approach that had been taken to date, gleaning from the various specialties, hematopathology, hematology, etc., could contribute to a body of knowledge that would give sufficient support to a sound transfusion service. That's the way it has been since then.

For that reason we had a national advisory committee, which reflected a good cross-section of all those specialties. For example, it may not be immediately obvious, but we must recall that the anesthetists in the operating room hang up 80% of the blood that is transfused, so since the mid-1970s we have consulted them on a regular basis.

The national context of blood transfusion service—and I know it goes a little bit beyond the question you raised, Dr. Pagtakhan—raises the issue of complexity. I know that question has been raised by one or two of the members. I really would like to speak to that, because the question that is also raised by the member is whether we should have a different approach.

Let's go back and look at the nature of the Canadian fabric. You as representatives are much more knowledgeable, but you're also very much aware of the complexity of the national fabric. The transfusion service is a reflection of that, and probably will always have to take into account not just the provincial differences of opinion in a number of areas, but also regional differences within provinces. For example, the north part of each province has a different view of the south. I come from the north part of a province, and I know we had different views about the southern part of the province. If I went around the table by province, by area, we would find that. The reason I mention it is that the system we're dealing with, from the blood donor to the patient, is based on a complexity that will remain with us for some time, since the blood donors are recruited in cities, small towns, villages, mid-sized towns to give their blood voluntarily.

Corporations and volunteers across the country support this in a major way. It has been estimated that the public contribution to supporting the blood donor recruitment effort is of the order of $25 million per year in the form of time off from the factory floor, time off from your office work, free space in buildings, etc. It's an extremely complex fabric, but it works. It has worked for many, many years.

At the technical level there can be differences of opinion from time to time, especially when the knowledge is fresh, when the knowledge is new and has been untested. We have recognized the complexity of this by setting up a number of working groups throughout the system for many, many years preceding the events we're discussing today. These working groups took into consideration the variety of expertise available throughout the system.

[*Traduction*]

Souvenez-vous également que l'une des raisons de cette décision était que le domaine de la transfusion sanguine et de l'immunologie est une spécialité très restreinte. Ce n'est pas un domaine qui soit reconnu par le Collège royal des médecins, même aujourd'hui. Je dois vous dire que nous avons adressé au collège un mémoire à ce sujet, pour lui demander d'examiner si cela ne pourrait pas devenir une spécialité. Le Collège royal a considéré que la démarche adoptée jusqu'à présent, consistant à glaner des éléments de diverses spécialités comme l'hématopathologie ou l'hématologie, permettait de constituer un savoir suffisant pour établir un service de transfusion valable. Il en a toujours été ainsi.

Quoi qu'il en soit, nous avons donc un comité consultatif national représentant un très bon échantillon de toutes les spécialités en cause. Ce n'est peut-être pas évident mais je dois vous dire que ce sont les anasthésistes, dans les salles d'opération, qui accrochent 80 p. 100 des sacs de sang à transfuser, et c'est pourquoi nous les consultons régulièrement depuis le milieu des années 70.

Si on veut parler du contexte national du service de transfusion sanguine—et je sais que cela dépasse un peu votre question, docteur Pagtakhan—il faut en analyser la complexité. C'est un aspect de la question qui me paraît très important, surtout si l'on doit envisager un système différent comme quelqu'un l'a demandé.

Revenons à la nature même de la société canadienne. Puisque vous êtes un représentant du peuple, vous la connaissez bien mieux que moi, et vous savez parfaitement qu'elle est très complexe. Le service de tranfusion sanguine en est le reflet direct, et il devra probablement toujours tenir compte non seulement des différences d'opinion provinciales mais aussi de différences régionales à l'intérieur d'une même province. Par exemple, dans chaque province, le nord ne voit pas toujours les choses de la même manière que la sud. Je le sais fort bien puisque je viens moi-même du nord d'une province. Et ce phénomène vaut dans toutes les provinces, région par région. La raison pour laquelle j'évoque cette réalité est que le système dont nous traitons, qui va du donneur de sang au patient, a été organisée selon une structure très complexe qui n'est pas près de disparaître puisque les donneurs sont recrutés dans les petites villes, dans les villages, dans des petites localités, pour donner volontairement de leur sang.

Les entreprises et les bénévoles, d'un bout à l'autre du pays, appuient vigoureusement cette activité. Selon certaines estimations, la contribution du public au programme de don de sang est de l'ordre de 25 millions de dollars par an, sous forme de temps libre donné aux ouvriers et aux employés, de logement offert gratuitement dans les immeubles, etc. Le système est donc extrêmement complexe, mais il marche bien, et ce, depuis de nombreuses années.

Sur le plan technique, il peut y avoir de temps à autre des divergences d'opinion, surtout dans des domaines nouveaux où l'on n'a pas encore eu la possibilité de vérifier notre savoir. En raison de la complexité du système, nous avons mis sur pied il y a bien longtemps déjà divers groupes de travail, des années avant les événements dont nous discutons aujourd'hui. Ces groupes de travail étaient chargés de vérifier la qualité des connaissances dans tout le système.

[*Text*]

• 1045

I would refer you to the document I have here. I apologize for the thickness of this, but I thought it might be worthwhile for the committee to have exact data on some of the points that have been raised in previous discussions.

The medical expertise started at 12.2 full-time equivalents in 1974 when the full government funding came along. I will give you the exact page, page 153. If you go to the last year of the report, which was 1989-90, you have expertise mounting to up to 38.5 full-time equivalents, which is equivalent to about 15 qualified physicians from a variety of specialties.

Dr. Leclerc has mentioned the different operational parts of the blood program. You have what I call in this report the policy and the funding arm, which is the provinces. They get together through a mechanism, at one point called the CBC, now called the CBA, and make policy and funding recommendations. Then you have the operation arm, which is the Red Cross, which must take into account the fabric of this country at the donor recruitment level and at the scientific level. Thirdly, and not the least, are the patients who are transfused in approximately 850 hospitals across Canada.

I must also point out that it is a biological industry of a very special nature. It cannot take two weeks off in the summer or at Christmas to close down. We all know that this is an essential service, and must be available at all times. This is partly what makes this different. If hopsitals, for example, want to adjust their budgets they can close beds. When they do this, it affects virtually in no way the utilization of blood. The kinds of patients that require blood are not affected by bed closures. That is mostly the elective nature, chronic beds, etc.

So you have a three-arm system. Whatever changes are going to be contemplated in the future, we will have to take those three arms into account. It's perhaps too easy to simplify this and say that one person is going to make a decision for this whole system. I think the provinces will always want to retain their right not just to input at the policy level, but also to control. This is currently achieved through the mechanism of the Canadian Blood Agency. At the Red Cross level, dealing with the blood donors will always be a complex issue because of the fabric of this country.

Those are some of the points that have been raised. There was another one, Mr. Chairman, that you raised relating to the state of the fractionation industry in 1982. Dr. Leclerc answered part of the question and then referred the issue to me. This issue related to how it evolved.

In 1975 the Red Cross started looking into the issue of fractionation in two ways. I will give a little bit of background, and then I will continue. The background is necessary to know the flow of raw material and how it affects the system later down the road.

[*Translation*]

J'attire votre attention sur le document que je vous ai remis. Certes, il est plutôt volumineux, et je m'en excuse, mais j'ai pensé qu'il valait la peine que le comité ait des données exactes sur toutes ces questions.

Le nombre de spécialistes en médecine qui s'occupaient de ces questions représentaient 12,2 équivalents à temps plein en 1974, date à laquelle le gouvernement a complètement financé les activités. Cette information figure à la page 153 du rapport. Si vous examinez les chiffres pour l'année 1989-1990, c'est-à-dire la dernière année considérée dans le rapport, vous trouvez 38,5 équivalents à temps plein, ce qui représente à peu près 15 médecins de diverses spécialités.

M^me^ Leclerc a mentionné les divers éléments opérationnels du programme du sang. On y trouve ce que j'appelle dans ce rapport la branche des politiques et de financement, c'est-à-dire les provinces, qui oeuvrent dans ce domaine par le truchement d'une entité appelée le comité canadien du sang. Il y a par ailleurs la branche opérationnelle, c'est-à-dire la Croix-Rouge, qui organise les programmes de dons et les activités scientifiques en tenant compte de la nature particulière de ce pays. Il y a troisièmement et surtout les patients qui ont des transfusions dans près de 850 hôpitaux répartis dans tout le pays.

Je dois préciser par ailleurs que la transfusion sanguine est un secteur biologique tout à fait particulier. Elle ne peut pas prendre deux semaines de congé en été ou à Noël pour cesser toute ses activités. Elle correspond en effet à un service essentiel qui doit être disponible en permanence. Elle diffère en cela des hôpitaux, par exemple, qui peuvent fermer des lits s'ils doivent restructurer leur budget. Quand ils prennent cette décision, cela n'influe en rien sur la transfusion. En effet, les patients ayant besoin d'une transfusion doivent généralement être acceptés par les hôpitaux.

Nous avons donc un système comprenant trois éléments distincts, et chacun d'entre eux devra être pris en considération si l'on veut apporter des changements au système. On ne peut croire qu'une seule personne aura le pouvoir de prendre une décision pour l'ensemble du système, ce qui serait trop simpliste. Je crois en effet que les provinces voudront toujours préserver leurs droits, non seulement à l'élaboration des politiques mais aussi à leur mise en oeuvre; ce qu'elles font actuellement par le truchement de l'Agence canadienne du sang, qui était autrefois le Comité canadien du sang. Pour ce qui est de la Croix-Rouge, ses relations avec les donneurs de sang seront toujours un problème complexe étant donné la structure du pays.

Une autre questions avait été posée, monsieur le président, au sujet de l'état de l'industrie du fractionnement en 1982. M^me^ Leclerc y a répondu en partie, puis elle a dit que je pourrais apporter quelques précisions sur l'évolution de l'industrie.

En 1975, la Croix-Rouge a examiné le problème du fractionnement de deux manières. Je vais donner quelques précisions à ce sujet, puis je reviendrai à la question principale. Il est cependant nécessaire d'avoir quelques données préliminaires pour comprendre la façon de traiter la matière première, car cela a un certain effet sur les étapes ultérieures du système.

[*Texte*]

One of the issues identified by the Canadian Society of Hematology and to which this report responds is that clearly there were deficiencies identified. In 1972-73 there was a lot of pressure put on the Red Cross and the governments to update the technical strength of the transfusion service. In response to that the Red Cross asked the governments for full financial support for the technical side, and it went from 90% support in 1973 to 100% in 1974. I was hired at that particular time to start implementing some of the recommendations contained in this report.

I reported twice on the process here. This report is not specifically designed to AIDS, but it addresses some of the organizational issues. It addresses what was done to repair the technical aspects of the service. I must say, in a summary fashion, that at that time I was told very clearly that we were going into a period of physical restraint in the health care system, and it would be very difficult to get money to accomplish the repairs.

• 1050

I say this in days when we are facing more of that, but it was there at the time. Some colleagues will remember, and some politicians who go back to that time will also remember, that it wasn't easy then, more so in some provinces than others. Despite that, there was a very positive response from the governments to assist in repairing this.

The repairs had to occur in a number of areas. The buildings that housed the transfusion system at the time were dilapidated, antiquated, and because they had been built in the 1940s and 1950s they were not designed for the technology that suddenly started to surge forward. This was recognized by all. There was no dispute about that. This is not a critical comment, but it's something that had to be done. To rebuild 17 blood centres does not happen overnight. During the period covered by this report, 11 centres were rebuilt, either totally or in a major fashion. That to me is a significant, positive response on the part of governments.

We put in a voluntary quality control program, which is published in here, and which is published openly every year in the annual report of the blood services of the Red Cross. This was not mandated. It was not done anywhere else in the world at the time. I was asked in 1982 to lecture in Europe on the subject. We had converted basically our whole system on that. Later on we brought in a program of quality assurance, which is the management tool to make sure this happens systematically.

What was required from a system that was producing plasma at virtually nil level, and was producing plasma—which is the liquid portion of the blood—not in a fashion that was amenable to the manufacture of factor 8 or factor 9 concentrates for hemophiliacs. . . We had to change the whole system around to make sure that we got the quality of the material available at source to have what is called in the business fresh frozen plasma, which has a high yield of factor 8.

[*Traduction*]

Comme l'indique clairement ce rapport, la Société canadienne de l'hématologie avait clairement identifié certaines carences dans le système de fractionnement. En 1972-1973, de vives pressions ont été exercées sur la Croix-Rouge et sur les gouvernements pour qu'ils améliorent les éléments techniques du service de transfusion. En réponse, la Croix-Rouge a demandé aux gouvernements d'assurer le financement complet des aspects techniques, et ceux-ci ont répondu en faisant passer leur appui de 90 p. 100 en 1973 à 100 p. 100 en 1974. C'est d'ailleurs à ce moment-là que j'ai été recruté pour mettre en branle certaines des recommandations figurant dans ce rapport.

J'ai rendu compte à deux reprises de ce processus. Le rapport que je vous ai remis ne porte pas spécifiquement sur le SIDA mais sur certaines questions de nature structurelle. On y indique ce qui a été fait pour corriger les carences techniques du service. Je peux dire, en bref, que l'on avait annoncé très clairement à l'époque qu'il y aurait une période de compressions budgétaires dans le système des soins de santé et qu'il serait donc très difficile d'obtenir des crédits pour apporter les mesures correctives requises.

Certes, le même phénomène continue aujourd'hui mais il existait déjà alors. Mes collègues, tout comme les politiciens, se souviendront que les choses n'étaient pas faciles à l'époque surtout dans certaines provinces. Malgré cela, les gouvernements ont réagi de manière très positive pour nous venir en aide.

Il y avait des mesures à prendre dans plusieurs domaines. Par exemple, les locaux où était installé le système de transfusion étaient dilapidés, vétustes et en mauvais état et, comme ils avaient été construits dans les années quarante et cinquante, ils étaient loin d'être adaptés aux technologies modernes. Tout le monde en convenait et tout le monde savait qu'il fallait faire quelque chose. Cependant, reconstruire 17 centres de transfusion sanguine ne se fait pas du jour au lendemain. Pendant la période correspondant à ce rapport, 11 d'entre eux ont été reconstruits ou réaménagés de fond en comble. À mes yeux, cela constitue une réaction importante et positive des gouvernements.

Nous avons en outre mis sur pieds un programme de contrôle de la qualité dont les détails sont publiés ici et le sont chaque année dans le rapport annuel des services de tranfusion sanguine de la Croix-Rouge. Certaines mesures ne nous avaient pas été imposées et le Canada était d'ailleurs le seul à l'avoir mis en oeuvre à l'époque. En 1982, j'ai été invité à donner des conférences à ce sujet en Europe. En fait, nous avions converti tout notre système à ce nouveau programme. Plus tard, nous avons mis en place un programme d'assurance de la qualité, c'est-à-dire un outil de gestion permettant d'exercer un contrôle systématique.

Ce qu'il nous fallait, c'était un système permettant de produire du plasma—c'est-à-dire la portion liquide du sang—à un taux de rejet virtuellement bas, alors qu'il donnait auparavant un produit qui ne se prêtait pas à la fabrication des concentrés de facteur 8 ou facteur 9 destinés aux hémophiles. Nous avons donc dû modifier le système de fond en comble pour avoir une garantie de qualité absolue du produit disponible à la source, c'est-à-dire de ce que nous appellons dans notre secteur du plasma congelé frais, ayant un taux de rendement élevé de facteur 8.

[*Text*]

To do that I went to the board—at that time the central council of the Red Cross—the first year I was hired, and I asked them to make a fundamental change in their collection approach. We had to bring the collection closer to the centre of the cities to eliminate some of the travel time—this material is extremely labile, it is very delicate, and it decreases on storage—to bring it quickly and utilize properly the resources given to us. The Red Cross accepted—and we're talking organization here—the Red Cross accepted to make that change.

It was extremely difficult, due to the fabric of the country, when you have a tradition of small communities contributing to the blood supply and suddenly they were not going to do that any more. It was done, and very quickly we started delivering fresh frozen plasma to fractionation. In one of the depositions I see that there's reference to a cancellation of a contract with Cutter in favour of Connaught, and perhaps I could clarify that one right away.

The first year we delivered our fresh frozen plasma to Hyland on a tender basis, and the next year we were going to do it to Cutter. That was the same year, coincidentally, 1978 or 1979, that Connaught Labs obtained their first licence for the processing of fresh frozen plasma into factor 8. We were asked to split this contract. There wasn't strictly, to my recollection, a cancellation of contract, but rather a splitting of this contract between Cutter and Connaught.

This document outlines, and I won't bother to go into the details, the bringing together of product at source with a great deal of effort so that a better-quality Canadian product would be made available to the hemophiliacs. Another thing that happened simultaneously is the sporadic purchasing of factor 8 across the country by hemophiliacs, either directly or through hospitals. Some provinces paid, some hospitals paid, some didn't. The system was extremely varied.

The other thing that varied a great deal across the country was the price that was being paid for the factor 8 concentrate. In 1977-1978 we did a survey of a number of hospitals across the country, and the price varied from 12 cents to 24 cents per unit. When you think that the average dose varied from 250 to 500 units, it was very expensive.

I canvassed the provinces who were sitting on the earlier committee, the committee prior to the CBC, and they agreed that a central purchasing system would be acceptable to get free factor 8 available to all of the hemophiliacs in Canada. This is also recorded in this document, and the distribution of that started in 1978.

• 1055

Prior to that, there was pot purchasing, as I've just said, but there was also the use of a material called cryoprecipitate. This is also mentioned in some of the depositions. Cryoprecipitate continued to be manufactured in regular fashion throughout this period and even after the advent of factor 8. The usage of factor 8 versus cryoprecipitate is a medical decision; it's not a Red Cross decision. The treating physician makes that decision in concert with the patient, and I won't get into that area.

[*Translation*]

Pour ce faire, je me suis adressé au conseil—qui était à l'époque le Conseil central de la Croix-Rouge—dès la première année de mon entrée en fonctions pour lui demander de modifier fondamentalement sa méthode de collecte du sang. Il fallait en effet rapprocher les activités de collecte du centre des villes afin d'éliminer le temps de voyage jusqu'aux centres de traitement. Je précise que le sang est un produit extrêmement labile, très délicat et dont la qualité baisse en entreposage. La Croix-Rouge a accepté le changement que je demandais.

Ce changement a toutefois été extrêmement difficile à mettre en oeuvre, en raison de la nature même du Canada, pays dont les petites localités contribuaient traditionnellement aux collectes de sang alors qu'elles ne pourraient plus le faire dans le nouveau système. Quoi qu'il en soit, le changement a été fait et nous avons très rapidement pu livrer du plasma congelé frais aux centres de fractionnement. J'ai constaté que l'on faisait référence, dans l'un des témoignages, à l'annulation d'un contrat de Cutter, en faveur de Connaught, et il vaut peut-être la peine de préciser immédiatement de quoi il s'agissait.

La première année, nous avons livré notre plasma congelé frais à Hyland, suite à un appel d'offres, et nous allions le livrer à Cutter l'année suivante. Je parle ici de la période 1978-1979, c'est-à-dire de la période pendant laquelle les laboratoires Connaught ont obtenu leur premier permis de transformation du plasma congelé frais en facteur 8. On nous a alors demandé de scinder le contrat. Si je me souviens bien, il ne s'agissait donc pas strictement d'annuler le contrat de Cutter mais plutôt de le répartir entre Cutter et Connaught.

Vous trouverez dans ce document des précisions, sur lesquelles je n'insisterai pas, concernant le processus d'acheminement du produit de façon à obtenir des concentrés canadiens de meilleure qualité pour les hémophiles. Autre phénomène qui s'est produit simultanément, la chasse sporadique de facteur 8 par des hémophiles directement ou par le truchement des hopitaux. Le système de payement était très variable, puisque dans certaines provinces c'était le gouvernement qui payait, dans d'autres, les hopitaux et dans d'autres les hémophiles eux-mêmes.

Autre facteur qui variait considérablement d'un bout à l'autre du pays, le prix du concentré de facteur 8. En 1977-1978, une enquête menée auprès de plusieurs hopitaux avait révélé que le prix variait de 12c. à 24c. l'unité. Si l'on considère que la dose moyenne pouvait exiger de 250 à 500 unités, on constatera que c'était très cher.

Je me suis alors adressé aux représentants des provinces au sein du comité qui existait avant le Comité canadien du sang, et ils ont convenu de mettre sur pied une centrale d'achat pour que le facteur 8 puisse être fourni gratuitement à tous les hémophiles du Canada. Vous trouverez également des détails à ce sujet dans ce document, et la distribution gratuite a commencé en 1978.

Avant cela, on faisait des achats ponctuels, comme je viens de le dire, et on utilisait aussi un produit appelé du cryoprécipité. D'autres témoins en ont déjà parlé. On a continué à fabriquer du cryoprécipité pendant toute cette période, même après la production de facteur 8. La décision d'utiliser du cryoprécipité ou du facteur 8 est une décision que prennent les médecins, pas la Croix-Rouge. C'est le médecin traitant qui décide, de concert avec son patient. Je n'aborderai pas cette question.

[*Texte*]

For example, in 1974 we had a production level of 249,000 units or bags of cryoprecipitate. What we contributed without increasing the volume was a better quality control to make sure that what those bags contained was actually powerful enough, and was produced under controlled conditions. It went up to about 363,000 units in 1978, which is the year we started importing on behalf of all the hemophiliacs. Throughout the period in question, from 1981 to 1984 the volume of cryo had gone down as the volume of concentrate of factor 8 went up. It reached a low of 141,000 of cryo in 1982 and then it rose again during the period of 1983-84 because some physicians started prescribing alternate therapy. It was 164,000 in 1983, 192,000 in 1984.

There was some shift there back to an alternate method of treatment. We had made sure and clear that our capacity to do this was there. One of the points raised—I think by you, Mr. Chairman, or by Dr. Pagtakhan, I don't remember exactly—was what would have been the alternative of saying no more factor 8 at all, no more concentrate. One of the alternatives would have been to convert the whole system to cryo. Had we done that, or had this been requested.... The efficiency of the factor 8 concentrate manufacture was 20% to 30%; in other words, from 1,000 units in a litre of plasma you could extract by this difficult process 200 to 300 units of factor 8. In the cryoprecipitate, it was 50% to 60% efficient, and sometimes you could do it almost to 70%.

Had the system—and we're theorizing—converted to cryo, and that would have been extremely inconvenient for the hemophiliacs and we have to take that into account, we could have been probably nationally self-sufficient. The process of factor 8 manufacture is one in which there's a great deal of loss of product.

Monsieur Joncas, vous avez demandé s'il y avait à ce moment-là une possibilité de financement temporaire pour la Croix-Rouge. Cette question a été soulevée dans des présentations antérieures. J'aimerais vous remettre dans le contexte des années en question, parce que la réponse doit être encadrée dans cette période de temps.

Rappelons-nous ce que j'ai dit tout à l'heure. Quand la Société canadienne d'hématologie—et ceci est contenu dans le document que j'ai déposé—a demandé à la Croix-Rouge et, par le fait même au gouvernement, d'augmenter le financement du service de transfusion, la Croix-Rouge n'avait plus les moyens et il y avait un déficit chronique qui s'accumulait. La Croix-rouge, même en payant 10 p. 100, n'arrivait pas.

Avec les années, si ce 10 p. 100 avait été continué, on serait arrivé à la faillite. C'était impensable. Ils ne pouvaient pas le faire. On dit maintenant, en rétrospective, qu'il y avait des fonds à la Croix-Rouge. Ces fonds-là auraient duré très peu de temps. Il y en avait, mais ils n'auraient pas été suffisants pour adopter systématiquement cette approche. Cette approche avait été discutée avec les gouvernements, et les gouvernements avaient été très clairs, comme l'a

[*Traduction*]

En 1974, nous produisons 249 000 unités ou sacs de cryoprécipité. Ce que nous avons réussi à faire, sans augmenter le volume, c'était de mettre en place un meilleur système de contrôle de la qualité pour garantir que la teneur de ces unités était assez forte et que la fabrication était dûment contrôlée. La production a monté à environ 363 000 unités en 1978, alors que nous avons commencé à importer pour tous les hémophiles. Durant la période qui nous intéresse, soit de 1981 à 1984, les quantités de cryoprécipité avaient diminué parce que celle de concentré de facteur 8 avait augmenté. La production de cryoprécipité a baissé à son minimum en 1982, avec 141 000 unités, mais elle a commencé à augmenter à nouveau en 1983-1984, parce que certains médecins ont commencé à l'utiliser dans le cadre d'une nouvelle thérapie. La production a atteint 164 000 unités en 1983 et 192 000 en 1984.

Étant donné qu'il y avait une certaine reprise de la demande, nous devions nous assurer que nous étions en mesure d'y répondre. L'une des questions posées à ce sujet—par vous-même, monsieur le président, ou par le Dr Pagtakhan, je ne me souviens plus—concernait ce qu'il serait arrivé si l'on avait dit qu'il n'y avait plus du tout de facteur 8. En pareil cas, l'une des solutions aurait consisté à convertir tout le système à la production de cryoprécipité. Si nous avions fait cela, ou si on nous l'avait demandé... L'efficience du concentré de facteur 8 est de 20 p. 100 à 30 p. 100; autrement dit, avec 1 000 unités d'un litre de plasma, on peut extraire, par ce processus difficile, 200 à 300 unités de facteur 8. Avec le cryoprécipité, le taux de rendement était de 50 p. 100 à 60 p. 100, et parfois même de près de 70 p. 100.

Si le système avait été converti à la production de cryoprécipité—et je fais ici une remarque purement théorique—la situation aurait été extrêmement difficile pour les hémophiles, ce dont nous devons tenir compte, mais nous aurions probablement pu être autosuffisants à l'échelle nationale. Le processus de fabrication du facteur 8 entraîne en effet une perte considérable de produit.

Mr. Joncas, you wanted to know if there was at that time a possibility of temporary funding for the Red Cross, and this issue has been raised by previous witnesses. Before answering, one has to take into account the situation that prevailed during those years.

Remember what I said a while ago. When the Canadian Society of Hematology—and this is explained in document I tabled—asked the Red Cross, that is to say the governments, to increase their funding for the transfusion services, the Red Cross did not have any funds and was actually facing a deficit that kept increasing. The Red Cross could not make ends meet, even though it only paid 10% of the costs.

Had the Red Cross been obliged to continue paying this 10%, it would have gone bankrupt. This was unthinkable. Of course, some people say today that the Red Cross had some funds, but they would not have lasted very long. There would not have been enough to implement this approach in a systematic manner. This approach had been discussed with the governments and they had been very clear in their response, as Dr. Leclerc mentioned. It is easy to make some

[*Text*]

d'ailleurs dit le Dr Leclerc. C'est beau de faire des dépenses et de se faire ensuite rembourser, mais cela aurait été trop facile. On l'a fait une fois, et cela n'a pas été très bien reçu.

• 1100

Il y avait une discipline que les deux parties voulaient respecter et, en principe, cette discipline-là a été respectée.

Mr. Chairman, there was another question that was raised by Mr. Axworthy, and I think by Dr. Pagtakhan and yourself: Who is responsible for the system? Dr. Leclerc I think has responded to this. I have alluded to it in an earlier comment, and it is described in this document—namely, the three arms in the system. I won't repeat all this unless you have more specific questions. I also have spoken to the complexity of it.

Mr. Pagtakhan: I'd just like to put on the record my question to you with respect to the presentation of Dr. Leclerc. And I apologize. I did not make my question very clear.

In the year the screening test was introduced in the various countries, was the month of the year indicated? In fact in this list you have the months in which the screening test was introduced. In the United States it was March 1985. We did it the same time as Switzerland, in November 1985, and only ahead of Norway, which introduced its screening test in December 1985. There was a delay of months. The implication of that. . . I did not ask my question very clearly perhaps. But that is for the record for our review later on.

I would like to pursue the question with Dr. Perrault, because I have here a series of documentation and I would like some clarification. Apparently on October 29, 1984, there was a memo from Dr. Derrick to you, Dr. Perrault, and Dr. Derrick indicated that pressures for the introduction of heat products would be strong in spite of the fact—and I'm trying to edit here—there can be no assurance that use of the heat-treated factor 8 concentrate will lower the incidence of AIDS in this high-risk group. It will take several years to determine this, since all, and I would like to underscore the word "all", but virgin hemophiliacs have almost certainly been exposed to the putative AIDS agent.

How did you react to that memo that Dr. Derrick's view almost all certainly must have been exposed? I am raising that question because the Bureau of Biologics position paper—Dr. Leclerc can perhaps recall that—stated that the identification of the AIDS positive testing showed about 55% of the hemophiliacs were positive at the time. In other words, 45% were still negative. I can detect there that the position of Dr. Derrick, if the documents I have are correct, to indicate that almost all had been previously infected had they received blood might be erroneous. Do you recall that? And I am really posing the question back and forth to you, because it may refer to one or the other.

Dr. Perrault: In October 1984 we didn't have a test, so I'd like to go back to the principle of knowledge at the time.

Mr. Pagtakhan: No, no, I realize that. I'm trying to recall because this is a philosophy of approach to management of the problem, which is the purpose of the committee. We're not trying to find, to pinpoint anybody.

[*Translation*]

expenditures and to ask for a reimbursement later on, but this would have been too easy. We did it once and it was not very well received.

Both parties wanted to act in a disciplined manner and, in principle, they did.

M. Axworthy avait posé une autre question, tout comme vous même et M. Pagtankhan, si je ne me trompe: qui est responsable du système? Je crois que Mme Leclerc vous a donné sa réponse, et j'y ai fait allusion moi-même tout à l'heure: ce sont les trois branches du système, comme on l'indique dans ce document. Je ne reviendrai pas là-dessus, à moins que vous ne souhaitiez obtenir des précisions.

M. Pagtakhan: Je vais réitérer la question que je vous avait posée au sujet du témoignage de Mme Leclerc. Veuillez m'excuser, je ne m'étais pas bien exprimé.

Je voudrais connaître avec précision le mois pendant lequel le test de dépistage a été introduit dans les divers pays. De fait, vous indiquez dans cette liste le mois correspondant à certains pays. Aux États-Unis, c'était mars 1985. Au Canada, c'était en novembre 1985, comme en Suisse, ce qui nous donnait un peu d'avance sur la Norvège, où le test de dépistage n'a été introduit qu'en décembre 1985. Cela dit, il y a eu un retard de quelques mois, ce qui ne fut sans doute pas sans conséquences. Je n'avais peut-être pas bien formulé ma question et je tiens à le faire maintenant.

Cela dit, je voudrais obtenir quelques précisions du Dr Perrault au sujet de certains documents que j'ai en ma possession. Le 29 octobre 1984, le Dr Derrick vous aurait apparemment adressé une note de service indiquant qu'il y aurait de très fortes pressions pour que l'on ait recours à des produits chauffés, même si l'on avait alors aucune assurance—je résume—que le recours a du concentré de facteur 8 chauffé ferait effectivement baisser l'exposition au SIDA des membres de ce groupe à risque élevé. Il ajoutait qu'il faudrait plusieurs années pour avoir la réponse à cette question car tous, et j'insiste sur le mot «tous», les hémophiles, à l'exception des plus récents, avaient presque certainement été exposés à l'agent soupçonné de provoquer le SIDA.

Comment avez-vous réagi à cette affirmation que la quasi-totalité des hémophiles avaient sans doute été exposés? Je vous pose cette question car le document du Bureau des produits biologiques—et le Dr Leclerc s'en souvient sans doute très bien—comportait l'indication que le test de dépistage avait révélé que près de 55 p. 100 des hémophiles étaient séropositifs à l'époque, ce qui veut dire que 45 p. 100 étaient séronégatifs. Si tel est bien le cas, l'affirmation du Dr Derrick selon laquelle presque tous les hémophiles avaient déjà été infectés était peut-être erroné. Vous souvenez-vous de cela? Je vous pose la question à tous les deux.

Dr Perrault: En octobre 1984, il n'y avait pas de test de dépistage. Il faut donc tenir compte de ce qu'on savait à l'époque.

M. Pagtakhan: Je comprends bien. Mais je crois qu'il s'agit ici plus de la manière dont on a abordé la gestion du problème, ce qui est précisément le sujet qui intéresse le comité. Nous ne voulons pas accuser qui que ce soit, ce n'est

[*Texte*]

That is not our purpose. Our purpose is to learn from the mistakes of history, if there were any mistakes, as Dr. Leclerc had indicated. Were you aware from that memo on what Dr. Derrick possibly could have based that statement?

Dr. Perrault: I don't recall that. I would have to refresh first of all on the memo itself, my memory of the text. But I certainly can't speak to what would have been the basis for the data because at that time there was no test.

• 1105

Mr. Pagtakhan: I will go back to Dr. Leclerc. On December 10 a Bureau of Biologics position paper stated:

> Preliminary data from Canadian studies indicate that over 55% of hemophilia patients who have received factor 8 have antibodies to this virus.

Do you recall that information?

Dr. Leclerc: It was not a memorandum sent to the Canadian Blood Committee.

Mr. Pagtakhan: Do you know to whom that memorandum was sent?

Dr. Leclerc: No.

Mr. Pagtakhan: Was the Consensus Conference aware of this memorandum?

Dr. Leclerc: I don't even know what you are referring to.

Mr. Pagtakhan: Apparently there was a position paper—

Dr. Leclerc: But a memo normally has a name. You say it was sent by the Bureau of Biologics, but to whom?

Mr. Pagtakhan: No, this is a position paper.

Dr. Leclerc: Oh.

Mr. Pagtakhan: It is a position paper dated, apparently, December 10, 1984. "Heat Treatment of Factor 8 Products" was the title. You do not recall that paper now? I can appreciate that many years have passed since then.

The Canadian Red Cross stated—and I would like to ask Dr. Perrault about this—that the 40 million heat-treated units would be for distribution beginning in the May-July period of 1985, but it expected only limited amounts of the product to be distributed in that period, with the greater distribution being non-heated products. What I would like to get from you is the sense. Was that based on the consideration that first they must use up the factor concentrates in plasma already in the pipeline?

Dr. Perrault: Not to our recollection, because as more of it became available we did withdraw considerable amounts.

Mr. Pagtakhan: You did withdraw a considerable amount. Okay.

On the initial supply of the blood, when the decision was made to distribute this on April 15, 1985, could you recall for the committee why the timetable of May 1 was the decision, apparently made by you, although the earlier recollection I

[*Traduction*]

pas notre rôle. Nous voulons seulement tirer les leçons des erreurs commises dans le passé, s'il y en a eu, comme l'a dit M^me^ Leclerc. Avez-vous une idée des éléments sur lesquels se fondait le D^r^ Derrick pour faire cette affirmation dans sa note de service?

Dr Perrault: Je ne m'en souviens pas. Je devrais d'abord relire la note elle-même. Cela dit, même après l'avoir lue, je ne saurais vous dire ce qui m'avait amené à faire cette affirmation, puisqu'il n'y avait alors pas de test de dépistage.

M. Pagtakhan: Je m'adresse à nouveau à M^me^ Leclerc. Le 10 décembre, le Bureau des produits biologiques déclarait ceci, dans son document de position:

> Les données préliminaires d'Études canadiennes révèlent que plus de 55 p. 100 des patients hémophiles ayant reçu du facteur 8 ont des anticorps à ce virus.

Vous souvenez-vous de cette information?

Mme Leclerc: Il ne s'agissait pas d'une note adressée au Comité canadien du sang.

M. Pagtakhan: Savez-vous à qui cette note avait été adressée.

Mme Leclerc: Non.

M. Pagtakhan: Les membres de la Conférence du consensus avaient-ils connaissance de cette note?

Mme Leclerc: Je ne sais même pas de quoi vous parlez.

M. Pagtakhan: Il y a apparemment un document de position. . .

Mme Leclerc: Normalement, une note de service est signée. Vous dites qu'elle a été envoyée par le Bureau des produits biologiques, mais à qui?

M. Pagtakhan: Non, il ne s'agit pas d'une note de service mais d'un document de position.

Mme Leclerc: Oh!

M. Pagtakhan: C'est un document daté du 10 décembre 1984, apparemment, intitulé «Heat Treatment of Factor 8 Products». Vous ne vous en souvenez pas? Je reconnais que bien des années ont passé depuis.

La Croix-Rouge canadienne a déclaré—et je m'adresse ici au D^r^ Perrault—qu'il y aurait 40 millions d'unités chauffées que l'on pourrait commencer à distribuer en mai-juillet 1985, mais qu'elle s'attendait à ce que seulement des quantités limitées du produit soient distribuées dans cette période, la plupart étant des produits non chauffés. Selon vous, cette affirmation s'explique-t-elle par le fait que la Croix-Rouge tenait absolument à utiliser les produits qu'elle avait déjà en stock?

Dr Perrault: Non, ce n'est pas mon interprétation. En effet, à mesure que des nouveaux produits arrivaient en stock, nous retirions des quantités considérables des anciens.

M. Pagtakhan: Vous les retiriez. Ah, bon.

En ce qui concerne les premiers approvisionnements de sang, la décision avait été prise de les distribuer le 15 avril 1985. Vous souvenez-vous pourquoi on avait alors établi un échéancier en fonction du premier mai, ce qui avait

[*Text*]

had from your presentation was as soon as possible, but not later than May? In other words, the option was given to have it available as soon as possible, but not later than May. Is that a correct understanding on my part?

Dr. Perrault: That's correct. That was the Bureau of Biologics on that.

Dr. Leclerc: May I respond to that? The letter was not coming from us; it was coming from the Bureau of Biologics. I hope I am right when I say that the memo was written and it says "as soon as feasible", or "as soon as possible", or something like that. I don't remember the wording because I don't have a copy of the letter, but it was as soon as feasible, or possible.

Mr. Pagtakhan: But apparently, despite this, the Canadian Red Cross decided not to distribute the heat-treated products even when they were on hand. Is that correct, or not?

Dr. Perrault: My recollection is that what was available was distributed.

Mr. Pagtakhan: The screening test was approved on May 5, 1985, at least by the FDA, and our implementation of it was to begin in August 1985. In hindsight, was that time delay reasonable, knowing the state of know-how at that time?

Dr. Perrault: Could I comment on this?

Mr. Pagtakhan: Please, go ahead.

Dr. Perrault: Because I think the question has been asked on a couple of occasions. The publication that is referred to—and I think it might have been made available to the committee—is the *Survey of the International Society of Blood Transfusion*. It was compiled by us. I was a member of that society on the executive, and we were asked to canvass throughout the world what the status was. The questions were asked: Has screening of blood donations for anti-HIV been carried out anywhere in your country? If yes, since when?

We got a variety of responses to that survey. Some people, first of all, because they had no national data, were responding and—I go back to my earlier comment—could not answer. We were on the phone and telexing, trying to get the information. In some cases, these were best bets by the people in those countries. Canada answered by saying: November was when we were completed. We started in September. Some people in here, I know, replied a month, which is at the beginning; we replied in the end. So the comparison is slightly invidious.

• 1110

I would also like to refer to Dr. Gilmore's presentation, in which he said that in the United States they know when they started but they don't know when they completed, and the best bet was August, or maybe September. Some institutions, as a group, could say, maybe June. Because of the fact that Canada has had published data, has had an open process reviewed by all governments, we have virtually all the information available for public scrutiny. In many of these countries it's just not available.

[*Translation*]

apparemment été décidé par vous, bien que je crois me souvenir que vous aviez dit que cela devait se faire le plus rapidement possible mais plus tard qu'en mai? Autrement dit, il fallait que le nouveau produit soit disponible le plus tôt possible mais plus tard qu'en mai. Ai-je raison?

Dr Perrault: Oui. C'était une décision du Bureau des produits biologiques.

Mme Leclerc: Puis-je répondre? La lettre ne venait pas de nous mais du Bureau des produits biologiques. Si je me souviens bien, on avait employé dans la Note de service une expression comme «dès que possible» ou «le plus vite possible», quelque chose comme cela. Je ne me souviens plus des termes exacts car je n'ai pas d'exemplaire de cette lettre.

M. Pagtakhan: Cela dit, malgré cette décision, la Croix-Rouge canadienne aurait apparemment décidé de ne pas distribuer à ce moment-là les produits chauffés, alors qu'elle en avait. Est-ce exact ou non?

Dr Perrault: D'après mon souvenir, les produits dont elle disposait ont été distribués.

M. Pagtakhan: Le test de dépistage a été approuvé le 5 mai 1985, en tout cas par la FDA, et nous avons commencé à l'utiliser en août 1985. Rétrospectivement, considérant les connaissances que l'on avait à l'époque, cet intervalle est-il raisonnable?

Dr Perrault: Puis-je répondre à cette question?

M. Pagtakhan: Je vous en prie.

Dr Perrault: Ce n'est pas la première fois qu'on la pose. Le document auquel vous faites allusion—et je crois qu'il a peut-être même été remis au comité—s'intitule *Survey of the International Society of Blood Transfusion*, et c'est nous qui l'avons préparé. Je faisais partie de l'exécutif de cet organisme, qui avait été invité à faire le point sur la situation à l'échelle mondiale. Les questions posées étaient les suivantes: A-t-on déjà utilisé dans votre pays le test de dépistage du VIH, pour les dons de sang? Dans l'affirmative, depuis quand?

Nous avons obtenu des réponses très variables à ces questions. Certains pays ne pouvaient tout simplement pas répondre parce qu'ils n'avaient pas de base de données nationale à ce sujet. Dans certains cas, les responsables nous donnaient des réponses relativement approximatives. Au Canada, la réponse a été: Le programme a pris fin en novembre; il avait commencé en septembre. Je sais que certains témoins, ici, ont indiqué un mois, ce qui correspond au début. En ce qui nous concerne, nous avons répondu en indiquant la fin du processus. Les réponses ne sont donc pas tout à fait comparables.

Je tiens d'ailleurs à attirer votre attention sur le témoignage du Dr. Gilmore qui avait dit que les États-unis savaient quand ils avaient commencé mais pas quand ils avaient terminé. Leur meilleure estimation à ce sujet était août, ou peut-être septembre. Certains établissements ont pu répondre juin. Au Canada, comme il y avait des données publiées et un processus ouvert, contrôlé par tous les gouvernements, nous avions quasiment tous les renseignements à notre disposition pour l'information du public. Dans la plupart des autres pays, ce n'était pas le cas.

[*Texte*]

So when we make this comparison, we have to be cautious in fixing hard times on them—because ours can be verified, whereas the others cannot, for the total country.

Mr. Pagtakhan: This relates to the National Advisory Committee on AIDS minutes of the meeting of May 15, 1985. During that meeting you were in attendance apparently, Dr. Perrault, and you reported on the CRC research on testing kits. You are alluded to as having said:

> The confidential nature of the evaluation prevented the details of test evaluation being provided at this time, other than to advise that

—and some words are deleted—

> kits produced a 0.45% positivity on 3,000 initial tests.

Apparently you're also quoted as having pointed out that the Canadian Red Cross were chasing policies for certain steps to be taken and that the Canadian Red Cross did not intend to discard unscreened products, nor provide screened products preferentially to specific users during the transition period.

What is your recollection of those statements attributed to you during that meeting?

Dr. Perrault: On the confidential nature, we had put this to an ethics committee in trying to evaluate in the national reference lab and these were unlinked. In other words, we had samples and we didn't know to whom they belonged. That was the only way to obtain samples to do some of the early testing. So that's what that reference is to.

On the other, I'd have to see the text, Mr. Pagtakhan.

Mr. Pagtakhan: I realize.

Dr. Perrault: We were presenting there for everyone to criticize, discuss, review, because we had been with the committee for a full year by then. So whatever was discussed there was with the full knowledge of all participants.

Mr. Pagtakhan: But you felt at the time that the National Advisory Committee on AIDS was not a proper body to receive such full information because of its confidential nature. My question is—

Dr. Perrault: At that point I'd like to know exactly what that information was.

Mr. Pagtakhan: Apparently relating to the test kit. I guess my question really is that if you were not prepared—and you may be bound by the Privacy Act, I do not know that—to release the full information to the National Advisory Committee on AIDS, then obviously you ought to have been prepared to release it before another body. Is there a higher body to which it was released, though it was deemed inadvisable at the time to be released to the National Advisory Committee on AIDS, who ought to prepare and to give an informed opinion following hearing all the advisers?

[*Traduction*]

Donc, quand on fait cette comparaison, il faut faire montre de prudence. Nos informations à nous, peuvent être vérifiées mais ce n'est pas le cas de celles de tous les autres pays.

M. Pagtakhan: Je voudrais attirer votre attention sur le compte rendu de la réunion consacrée au SIDA le 15 mai 1985 par le Comité consultatif national. Vous avez participé à cette réunion, docteur Perrault, vous avez d'ailleurs fait rapport sur les recherches de la Croix-Rouge concernant les tests de dépistage. Selon le compte-rendu vous auriez dit ceci:

> La nature confidentielle de l'évaluation empêchait que l'on divulgue à ce moment-là les détails des résultats, si ce n'est pour dire que. . .

. . .certains mots ont été supprimés ici. . .

> les 3 000 premiers ont révélé une séropositivité de 0,45 p. 100.

On rapporte également que vous auriez dit que la Croix-Rouge canadienne réfléchissait à certaines mesures qu'elle devait prendre et qu'elle n'avait pas l'intention de se débarrasser des produits non contrôlés avec le test de dépistage, ni de fournir des produits contrôlés à certains usagers plutôt qu'à d'autres, durant cette période de transition.

Cela correspond-il exactement à ce que vous avez dit lors de cette réunion?

Dr Perrault: En ce qui concerne la nature confidentielle des données, nous avions soumis le problème à un comité d'éthique et il avait été décidé d'assurer l'anonymat des échantillons. Autrement dit, nous ne savions pas à qui appartenaient les échantillons. C'était d'ailleurs la seule façon d'obtenir des échantillons pour faire certains des premiers tests. C'est cela ce que j'ai voulu dire quand j'ai parlé de données confidentielles.

Pour le reste, je devrais voir le texte, monsieur Pagtakhan.

M. Pagtakhan: Je comprends bien.

Dr Perrault: Les informations que nous communiquions pendant ces réunions étaient soumises à la critique, à la discussion et à l'analyse de tous les participants, car cela faisait déjà une année complète que nous collaborions avec le comité. Donc, tous les participants connaissaient parfaitement cette situation.

M. Pagtakhan: Mais vous pensiez à l'époque que le Comité consultatif national sur le SIDA ne devait pas recevoir toutes ces informations, en raison de leur nature confidentielle. Je vous demande donc. . .

Dr Perrault: Alors, je devrais savoir exactement de quels renseignements il s'agissait.

M. Pagtakhan: Apparemment, de renseignements concernant le test de dépistage. Ma question est la suivante: Si vous n'étiez pas en mesure—et vous êtes peut-être lié ici par les dispositions de la loi sur la protection des renseignements confidentiels, je ne le sais pas—de divulguer des informations complètes au Comité consultatif national sur le SIDA, vous auriez manifestement dû être en mesure de les divulguer à un autre organisme. Y a-t-il un organisme supérieur auquel vous auriez pu les communiquer? Si on avait jugé bon de ne pas les communiquer au Comité consultatif, il y avait sans doute un autre organisme qui aurait dû les obtenir, afin d'avoir un avis éclairé.

[*Text*]

Dr. Perrault: Now I understand your question. What was referred to there is very simple: when you're assessing bids from various suppliers, those points are commercial confidential. That's the only point that's referred to there, nothing more.

Mr. Pagtakhan: I'll just piggyback one question. Because of your expertise, Dr. Perrault, do you think that a blood transfusion system ought to be looked at in the country separate from the blood transfusion system as a whole, separate from the management of the Canadian Red Cross?

Dr. Perrault: Whatever theoretical models are put forward, my suggestion would be that the levels of complexities that I have described earlier at the donor recruitment level, the user level, and the funding level will always be there.

Mr. Axworthy: Actually, you ended where I was going to start. You quite rightly pointed out the complexities of Canadian life and jurisdiction and so on, but I was wondering whether it is appropriate to draw the conclusion that this complexity of structure puts the health of Canadians at risk.

• 1115

Dr. Perrault: I don't think so, because the context in which we were operating—and I'll go back to it—was one of consensus and consultation with the people that have the policy and funding issue. I don't think the provinces will ever give that up. It is just not in the books.

It's very clear in the Constitution that this is a provincial responsibility. The elected representatives have to look at it in that fashion, and by and large they do. I must say that a lot of efforts were made in the various provinces, despite the fact that some members changed from time to time. There was sufficient continuity where one province would rely on... For example, in the west there is a lot of interchange between the provinces at the civil service level, and if one was new, he'd consult his colleague one province east or west to find out the continuity and look within his own province from various people.

That will probably continue, as it does in the hospital sector. So changing that is perhaps an oversimplication of the reality.

Mr. Axworthy: Are there no lowest-common-denominator problems because of the consensus?

Dr. Perrault: I'm not saying that there are no problems; I'm saying that the management of complexity, by definition, is an issue of ongoing concern and any manager dealing with complexity... This is not restricted to the Red Cross, to the blood system. Large corporations manage complexity at all times. Governments manage complexity. Yes, criticism will always be directed to improve areas of weakness, and that's recognized.

Mr. Axworthy: Then what you're saying is the complexity doesn't give rise to any serious implications. The point of the question here is really that we have a complex system and that in the past it gave rise to people being infected with HIV. Is the system part of the problem?

Dr. Perrault: We've been comparing all the time to a reference gold standard, but we know that this gold standard is not as golden as we think. That's where some of the concentrates came from; let's remember that.

[*Translation*]

Dr Perrault: Je comprends votre question. Ce que l'on dit dans ce compte-rendu est très simple: quant on évalue les offres de divers fournisseurs, ces éléments sont des données commerciales de nature confidentielle. C'est tout ce que cela veut dire et rien d'autre.

M. Pagtakhan: Une dernière question. D'après vous, M. Perrault, puisque vous êtes un expert, pensez-vous qu'il faudrait mettre en place un système de transfusion sanguine tout à fait distinct du système de collecte du sang, c'est à dire dont la gestion ne serait pas du tout confiée à la Croix-Rouge canadienne?

Dr Perrault: Quels que soient les modèles théoriques envisagés, je répète ce que j'ai dit tout à l'heure: les facteurs de complexité qui caractérisent le système de donateurs, d'usagers, et de financement, ne disparaîtront jamais.

M. Axworthy: Vous venez de terminer là où je voulais commencer. Vous avez fort légitimement souligné les complexités de la société canadienne, et du partage des pouvoirs, mais je me demande bien si l'on ne devrait pas plutôt en conclure que c'est précisément à cause de cela que la santé des Canadiens est en danger.

Dr Perrault: Je ne pense pas, parce que nous fonctionnions—et je vais y revenir—dans un contexte de consensus et de consultation avec les gens qui s'occupent des politiques et du financement. J'ai l'impression que les provinces ne laisseront jamais tomber cela. Ce n'est tout simplement pas au programme.

Il est très clair, selon la Constitution, qu'il s'agit d'un domaine de compétence provinciale. C'est ainsi que les élus doivent voir les choses, et c'est en effet ainsi qu'ils les voient la plupart du temps. Je dois dire que des efforts considérables ont été fait dans les diverses provinces, même si les élus changent de temps en temps. Il y a eu suffisamment de continuité pour qu'une province puisse compter sur... Par exemple, dans l'Ouest, il y a beaucoup d'échanges entre les fonctionnaires des diverses provinces; par conséquent, si quelqu'un de nouveau arrivait, il pouvait consulter son collègue de la province d'à côté, à l'est ou à l'ouest, pour assurer la continuité, et il pouvait aussi se tourner vers diverses personnes dans sa propre province.

C'est probablement ce qui va continuer à se faire, comme dans le secteur hospitalier. Il serait donc de changer les choses.

M. Axworthy: Est-ce que le consensus ne frise pas la formalisation du plus bas dénominateur commun?

Dr Perrault: Je ne dis pas qu'il n'y a pas de problèmes, mais, par définition, gérer la complexité est un processus permanent, et tout gestionnaire... Ce n'est pas un problème propre à la Croix-Rouge, ou aux réserves de sang. Les grandes entreprises y font face constamment, tout comme les gouvernements. Certes, le critique va toujours pousser pour que l'on améliore les points faibles, et nous le reconnaissons.

M. Axworthy: Donc, d'après vous, la complexité de la situation n'entraîne pas de conséquences graves. Si j'ai posé cette question, c'est parce que le système est véritablement complexe et que c'est pour cette raison même que, dans le passé, des gens ont été infectés par le VIH. Est-ce que le système fait partie du problème?

Dr Perrault: On fait toujours des comparaisons avec un étalon, mais nous savons pourtant que cet étalon n'est pas aussi parfait qu'on le croirait. C'est de là après tout que viennent certains concentrés; il ne faut pas l'oublier.

[*Texte*]

Yes, American industry supplies plasma products from seven million paid donors, give or take a small percentage variation, and they supply a lot of the world market with this commercial source.

The Council of Europe has taken an approach in that regard that they were trying to achieve plasma self-sufficiency as soon as possible. The Council of Europe also knows, and the member states know, that this is not going to be easy, because there's no question that it's a bit more expensive to do it using volunteer donors. This is because you cannot organize a volunteer donor clinic in the way you organize a paid donor clinic. That's very clear and nobody will dispute it. So I respect the industry's capacity to act in a more regimented fashion, but if we want to preserve the volunteer system, then it will remain complex and a bit more expensive.

Mr. Axworthy: I'm less concerned about the complexity and the expense than I am about the consequences of that.

Dr. Perrault: The paid donor source, over the years, brings with it also some risks, and we've discussed those. That's a concern that has been very well looked after in Canada, and perhaps less so elsewhere.

Mr. Axworthy: I asked a question earlier about untreated products in the middle of 1985, or around that time, and whether or not non-heat-treated products were distributed. I guess the answer to that is yes. I asked about the extent to which the danger of those untreated products, when they were distributed, was known.

Dr. Perrault: We had no way of testing for it directly, so. . .

Mr. Axworthy: Do you recall the level of concern about those untreated products?

Dr. Perrault: We were concerned with AIDS from 1982 and 1983 on. This was a very difficult period, which Dr. Leclerc referred to. A more difficult period I cannot recall. One of the difficulties was obviously, what is a blood transfusion service for? It's for the patients. The other end of the spectrum is, where do you get your blood? You get your blood from volunteer donors.

• 1120

We were also concerned because the intense media concentration at the time was causing some difficulties at the recruitment level. So we had that concern too. So yes, we were very concerned.

Mr. Axworthy: But there were times when non-heat-treated products were being used when heat-treated products were available? Would that be right?

Dr. Perrault: There was a change-over period.

Mr. Axworthy: Would there have been times when non-heat-treated products were distributed when heat-treated products were available?

Dr. Perrault: I don't recall that. One would have to go back into the records. I think some of the courts are looking into that. I don't recall that exactly.

[*Traduction*]

Effectivement, l'industrie américaine fournit des produits plasmatiques provenant de 7 millions de donneurs payés, à peu de chose près, et cette source commerciale approvisionne une bonne partie du marché mondial.

A cet égard, le Conseil de l'Europe a décidé d'essayer d'atteindre le plus rapidement possible l'autonomie pour les approvisionnements en plasma. Le Conseil de l'Europe, sait également, tout comme les États membres, que cela ne sera pas facile parce que c'est évidemment un peu plus coûteux que lorsqu'on a recours à des donneurs bénévoles. En effet, on n'organise pas les collectes de sang de la même façon selon qu'elles s'adressent à des donneurs bénévoles ou à des donneurs payés. C'est très clair, et personne ne le conteste. Donc, je reconnais que l'industrie est capable de travailler de façon plus régimentée, mais si nous voulons préserver le système de donneurs bénévoles, il va rester complexe et un peu plus coûteux.

M. Axworthy: Ce qui m'inquiète surtout, ce n'est pas la complexité et la dépense, que les conséquences.

Dr Perrault: Au fil des ans, les donneurs payés ont fini par présenter également certains risques, dont nous avons déjà discuté. C'est une question qui a été examinée de très près au Canada, mais peut-être moins à l'étranger.

M. Axworthy: J'ai posé tout à l'heure une question sur les produits non traités utilisés au milieu de l'année 1985, ou à peu près, pour savoir si, oui ou non, des produits non chauffés avaient été distribués. Je suppose que la réponse est «oui». J'ai demandé dans quelle mesure on était au courant du danger que présentaient ces produits non traités au moment où ils ont été distribués.

Dr Perrault: Nous n'avions aucun moyen de les tester directement, donc. . .

M. Axworthy: Vous souvenez-vous si ces produits non traités soulevaient des inquiétudes graves?

Dr Perrault: Nous avons eu des inquiétudes au sujet du SIDA dès 1982, 1983. Comme l'a dit M^me^ Leclerc, cette période a été très difficile. Je ne m'en souviens pas d'une plus difficile. De toute évidence, il fallait se demander notamment quel était l'objet d'un service de transfusions sanguines. Il doit servir aux patients, bien sûr, mais, à l'autre bout de l'échelle, il fallait se demander où recueillir le sang. Auprès de donneurs bénévoles.

Nous étions également inquiets du fait de l'intense de la publicité des médias autour de la question à ce moment-là et des difficultés de recrutement que cela suscitait. Il y avait donc ce souci-là aussi. Oui, nous étions très inquiets.

M. Axworthy: Et il y a eu des cas où des produits non-chauffés ont été utilisés alors que des produits chauffés étaient disponibles? Est-ce exact?

Dr Perrault: Il y a eu une période de transition.

M. Axworthy: Y a-t-il eu des cas où des produits non chauffés ont été distribués alors même que des produits chauffés étaient disponibles?

Dr Perrault: Je ne m'en souviens pas. Il faudrait consulter les documents de l'époque. Je pense que cette question est actuellement devant les tribunaux. Je ne m'en souviens pas exactement.

[*Text*]

Mr. Axworthy: That's a matter of considerable concern, bearing in mind that really before that time, while you might say that tests were not entirely accurate, there was certainly a great deal of suspicion about non-heat-treated products.

We've heard a number of things, too, about warning and information and so on both to donors and to recipients. In the middle of 1985, when non-heat-treated products would still have been distributed, would they have been distributed with any warning to users? Would they have been advised that there was some potential for contamination?

Dr. Perrault: That clearly fell within the responsibility of the treating physicians and their advisers on the Hemophilia Society side. That I can't answer. We were not dealing directly with the patients.

Mr. Axworthy: But, as far as you recall, you would not have been advising anyone that these non-heat-treated products might be contaminated?

Dr. Perrault: We didn't know. There was a suspicion, but to say that something is contaminated when you don't have a test to carry out is a difficult warning to give.

Mr. Axworthy: But it might be reasonable to suppose that raising the concern or raising the possibility would have been wise.

Dr. Perrault: That was done at the Consensus Conference.

Mr. Axworthy: But you're not aware that it was done to the individuals who were using the product?

Dr. Perrault: I don't know how it diffused from there on, but I know that there were communications by the Canadian Hemophilia Society advisory committee. I recall some documentation to that effect. I don't recall the specific one, but there is.

Mr. Axworthy: Regarding the Red Cross AIDS information campaign, such as it was, we're heard criticisms that this was not as strenuous as it might have been and that one of the reasons might have been that you were concerned that it might scare away blood donors. Do you have any comments about that?

Dr. Perrault: That's partly correct, because again we go back into the inevitable comparison with the United States. You have to recall that at that time the incidence of AIDS in the U.S. was five times higher per capita than it was in Canada. There was a perception there. Also, the number of transfusion-associated cases at that time was still at zero. So there was a very different setting.

We discussed this again in consensus fashion. We canvassed people. We brought this to the attention of the National Advisory Committee on AIDS. Some of the questions were less explicit, because it was felt at the time that the symptoms of the disease were well covered in the questionnaire and we would defer that. That was knowledge at the time that, in fairness, cannot be compared to the situation in the U.S.

Mr. Axworthy: Many groups have called for a full inquiry about the blood supply system, and many of the issues that arise here are much too technical for mere members of Parliament, especially those who are not physicians. Would you support something like that in order to ensure that Canadians could be as secure as possible?

[*Translation*]

M. Axworthy: Cela est extrêmement grave, si l'on tient compte du fait que, déjà avant cette époque, les produits non-chauffés étaient certainement très suspects même si, me direz-vous, les tests n'étaient pas parfaitement précis.

Nous avons également entendu un certain nombre de choses, par exemple, au sujet d'avertissements et d'information aux donneurs et aux receveurs. Au milieu de 1985, à l'époque où des produits non-chauffés étaient encore distribués, est-ce que cela a pu se faire sans que les usagers soient mis en garde? Est-ce qu'on les a avertis de la possibilité de contamination?

Dr Perrault: Cela relevait nettement de la responsabilité du médecin traitant et des conseillers à la Société de l'hémophilie. Je ne peux pas répondre à cette question. Nous ne traitions pas directement avec les patients.

M. Axworthy: Mais, vous n'avez pas le souvenir d'avoir averti quiconque de la possibilité que ces produits non-chauffés soient contaminés?

Dr Perrault: Nous ne le savions pas. Nous le soupçonnions, mais il est difficile d'avertir les gens que quelque chose est contaminé quand il n'existe pas vraiment de tests pour s'en assurer.

M. Axworthy: Mais il est peut-être raisonnable de croire qu'il aurait été sage de signaler cette inquiétude ou d'évoquer cette possibilité.

Dr Perrault: Ce qui s'est fait à la Conférence consensuelle.

M. Axworthy: Mais vous n'avez pas eu connaissance que les personnes qui se servaient du produit aient été averties?

Dr Perrault: Je ne sais pas comment les choses ont été diffusées à partir de là, mais je sais que le Comité consultatif de la Société canadienne de l'hémophilie a communiqué des renseignements à ce sujet. Je me souviens d'avoir vu de la documentation en ce sens. Je ne me rappelle pas le titre précis de ces documents, mais il y en a eu.

M. Axworthy: Au sujet de la campagne d'information de la Croix-Rouge sur le SIDA, quelle qu'elle soit, nous avons entendu dire qu'elle n'a pas été aussi poussée qu'elle aurait pu l'être, notamment parce que vous craigniez de faire peur aux donneurs de sang. Qu'avez-vous à dire en réponse à ces critiques?

Dr Perrault: C'est en partie exact. Parce que, là encore, nous faisons des comparaisons inévitables avec les États-Unis. Il faut vous rappeler qu'à ce moment-là, l'incidence du SIDA par habitant était cinq fois plus élevée aux États-Unis qu'au Canada. Il y a là une question de perception. En outre, le nombre de cas de SIDA liés à des transfusions était encore à zéro à l'époque. Donc, la situation était très différente.

Nous avons discuté de la question encore une fois dans un esprit de consensus. Nous en avons discuté avec diverses personnes et nous avons porté cela à l'attention du Comité consultatif national sur le SIDA. Certaines questions étaient moins explicites parce que l'on jugeait à l'époque que le questionnaire couvrait bien tous les symptômes de la maladie et que l'on pouvait attendre. C'est ce que l'on savait à l'époque et, en toute justice, on ne pouvait comparer la situation à celle des États-Unis.

M. Axworthy: De nombreux groupes ont demandé une enquête complète sur le système de réserves de sang, et beaucoup de questions que cela soulève sont bien trop techniques pour de simples députés, surtout ceux qui ne sont pas médecins. Seriez-vous d'accord avec une telle enquête pour rassurer autant que possible les Canadiens?

[*Texte*]

Dr. Perrault: Whatever decisions are taken in this regard, I would be pleased to assist. I don't know the terms of reference that you'll study, but I'm sure that in principle I would have no difficulty in collaborating.

The Chairman: Mr. Joncas.

• 1125

M. Joncas: Je vois dans mes notes qu'en 1982, le Dr Rock nous avait dit que le *Center for Disease Control* utilisait aux États-Unis une épreuve indirecte. Vous excuserez mon ignorance, mais je ne suis pas médecin. Pouvez-vous m'expliquer en quoi cela consistait? Avez-vous eu, avec le Dr Rock ou d'autres personnes, des discussions au sujet de l'application de cette épreuve?

Dr Perrault: Cela a été discuté. J'ai lu le commentaire du Dr Rock. Je ne me souviens pas d'interventions qui ont été notées dans les comités à ce moment-là, mais il faudrait que je m'astreigne à faire cette vérification.

On a discuté de cette question assez intensément aux États-Unis. Permettez-moi de faire une petite correction. Le *Center for Disease Control* d'Atlanta n'était pas responsable du *testing* au niveau des centres de transfusion. Il y avait des gens, qui n'étaient pas en majorité, qui recommandaient cela, mais cette discussion-là a eu lieu dans tous les milieux de la transfusion et, sur tout le territoire des États-Unis, seulement deux ou trois centres l'ont fait. On était donc loin d'être unanime à dire qu'il fallait procéder de cette manière.

En 1982, on avait fait les premiers tests. En 1981-1982, on avait vérifié ce test-là, mais pas... On ne connaissait pas le SIDA à ce moment-là. On avait trouvé qu'il n'y avait à peu près pas de différence dans la population pour les tests de l'hépathite. C'était un test pour l'hépathite, mais c'était un test spécial qui vérifiait les anticorps plutôt que l'antigène. Le virus lui-même est l'antigène, et la réaction au virus est l'anticorps. Il s'agissait d'un autre test. Ceci a été suggéré, mais pendant la période 1982-1983, on était loin d'un accord unanime à ce sujet. Parmi les endroits qui l'ont fait, il y avait des villes comme San Francisco et New York. Je ne crois pas qu'on avait à ce moment-là, au Canada, un endroit comme San Francisco dans le contexte du SIDA.

The Chairman: Just following along on that, when was the ELISA test available in Canada?

Dr. Perrault: It was approved in April 1985.

The Chairman: And when did we start to use it on all samples?

Dr. Perrault: We started using it sometime in September in a variety of centres and it went on to full testing. Everything was completely tested, on the shelf, and new material coming in was being tested by November 1.

The Chairman: Was that delay from April to completion a funding problem, or was there...? Somebody had suggested that the Red Cross had funding but was trying to get more funding to introduce that test across the country.

[*Traduction*]

Dr Perrault: Quelles que soient les décisions prises à ce sujet, j'offrirai mon aide avec plaisir. Je ne sais pas quel sera votre mandat, mais je suis certain qu'en principe, je n'aurai pas d'objections à collaborer avec vous.

Le président: Monsieur Joncas.

Mr. Joncas: I see here in my notes that in 1982, Dr. Rock had told us that the Center for Disease Control was using indirect testing in the United States. Excuse my ignorance, I am not a doctor, but could you explain to me what that was? Have you had any discussions with Dr. Rock or other people about the use of that testing method?

Dr. Perrault: It has been discussed. I have read Dr. Rock's comments. I do not remember anything having been said in committees at the time, but I would have to check that.

That question has been discussed quite intensely in the United States. Allow me to correct a minor detail. The Center for Disease Control in Atlanta was not responsible for testing at the transfusion centres' level. There were people recommending it, although they were not a majority, but the issue was discussed in all the transfusion organizations and, only two or three of all the American centers did do it. So there was certainly no unanimity on the matter.

The first tests had been done in 1982. That particular test was verified in 1981-1982, but not... Nothing was known about AIDS at the time. Almost no difference was found in the people tested for hepatitis. It was a test for hepatitis, but a special test to establish the presence of antibodies instead of the antigen. The virus itself is the antigen, and the reaction to the virus is the antibody. It was a different test. That had been suggested, but in 1982-1983, we were far from a unanimous agreement on that point. It had been done in some places, for example in San Francisco and New York. I do not think there was in Canada at the time any place like San Francisco, as far as AIDS was concerned.

Le président: Pour pousuivre sur le même sujet, j'aimerais savoir à partir de quand le test ÉLISA est devenu disponible au Canada.

Dr Perrault: Il a été approuvé en avril 1985.

Le président: Et quand avons-nous commencé à l'appliquer à tous les échantillons.

Dr Perrault: Nous avons commencé à l'utiliser au mois de septembre dans un certain nombre de centres, et nous sommes ensuite passés à une application générale. Nous avons vérifié tout ce qui se trouvait sur les rayons, et le nouveau matériel qui entrait a été vérifié à partir du premier novembre.

Le président: Le retard d'avril à novembre résultait-il d'un problème de financement ou... Quelqu'un a laissé entendre que la Croix-Rouge avait des fonds mais qu'elle essayait d'en obtenir davantage pour pouvoir faire appliquer ce test dans l'ensemble du pays.

[*Text*]

Dr. Perrault: No, I have to say that the issue was one of ensuring proper consultation, because there were some fears that were totally of a non-fiscal nature. The issue of alternate site testing was a major consideration, because since we have a national system, and the national system goes ahead and starts testing, and the whole homosexual population descends to give blood, that certainly was a concern that was raised. We had to take that into account. We discussed this openly with the National Advisory Committee on AIDS. They formed a task force to deal with this issue.

The Chairman: This is another question that has come up, the influence of the gay population, their involvement in the delay of appropriate donor selection material. You know the concern was that if this group was identified they would indeed not, for various reasons, want to be involved in the donor program because of the concern of testing and so on. Was this a significant factor as far as you were concerned?

Dr. Perrault: Not that I recall. The fear was probably more on the side of the population, the sensitivity of the population, particularly in small towns and rural areas, where suddenly you're starting to hit hard with the question, are you a homosexual; do you have unusual sexual practices? That was more of a concern than the actual pressure from the homosexual community.

The Chairman: I'd like to follow up on one of Mr. Axworthy's questions about notification of the danger of the possibility of infection. I would agree that it is not the Red Cross's responsibility to notify patients of the danger. It would be the responsibility of the physician. Were physicians notified by the Red Cross at any time of the Red Cross's concern, or did they depend on the general medical literature of the day?

• 1130

Dr. Perrault: No, the group we relied on was the National Advisory Committee on AIDS, and they were very helpful. One of the subcommittees of the National Advisory Committee on AIDS was the publications or public relations committee, which looked after the preparation of material for the general sensitization of the population. There were funds made available there.

In the middle of 1984, once the virus was discovered and before the kits were available, I wrote to the committee, and this was reported in Dr. Gilmore's own presentation, to seek their help to deal with this issue. They did deal with it and there was a great deal of publicity given to that.

The Chairman: I'm curious as to why you would select NACAIDS as the informative body. They tend to be limited to certain physicians. The gay population have their own physicians they go to. The hemophiliac population was the one at risk. Was the Canadian Hemophilia Society notified of the risk?

[*Translation*]

Dr Perrault: Non, je dois dire que ce retard découlait de la nécéssité de tenir des consultations en bonne et due forme, parce qu'il y avait des craintes qui n'avaient rien à voir avec la question des finances. La question de l'alternance des localités choisies pour les tests était une considération importante parce que, comme nous avons un système national, quand ce système national va de l'avant et commence les tests, si l'ensemble de la population homosexuelle commence à donner du sang, c'est certainement une préoccupation qui a été soulevée. Nous devions en tenir compte. Nous en avons discuté ouvertement avec le Comité consultatif national sur le SIDA, qui a constitué un groupe de travail chargé d'étudier cette question.

Le président: C'est un autre aspect qui a été mentionné, à savoir l'influence de la population homosexuelle et son rôle dans la lenteur du processus de préparation d'un matériel approprié pour la sélection des donneurs. Certaines personnes craignaient que, si ce groupe était mis en évidence, ses membres refuseraient de participer au programme, sous divers prétextes, de crainte d'avoir à subir les tests, et ainsi de suite. À votre avis, est-ce que cela a été un facteur important?

Dr Perrault: Pas à ma connaissance. La crainte était probablement surtout du côté de la collectivité, je parle de la sensibilité de la population générale, surtout dans les petites villes et les régions rurales, où les gens n'auraient pas aimé se faire demander tout d'un coup s'ils étaient homosexuels ou s'ils avaient des pratiques sexuelles inusitées. C'était surtout cela qui nous préoccupait, plutôt que les pressions de la communauté homosexuelle elle-même.

Le président: J'aimerais donner suite à l'une des questions de M. Axworthy au sujet des avertissements sur les risques d'infection. Je suis d'accord pour dire que ce n'est pas à la Croix-Rouge qu'il incombe d'avertir les patients du danger. Ce sont les médecins qui en sont responsables. Mais j'aimerais savoir si la Croix-Rouge a fait part aux médecins de ses inquiétudes, ou si les médecins ont dû se contenter de se qui paraissait dans les publications médicales de l'époque.

Dr Perrault: Non, nous avons fait appel au Comité consultatif national sur le SIDA, qui nous a beaucoup aidés. Son Comité des publications ou des relations publiques, en particulier, s'est occupé de la préparation du matériel destiné à sensibiliser la population en général. Il y avait du financement disponible à cette fin.

Au milieu de 1984, après la découverte du virus et avant que les trousses soient disponibles, j'ai écrit au Comité consultatif, comme l'a dit le Dr Gilmore dans sa propre présentation, pour lui demander son aide dans cette affaire. Le comité s'en est occupé, et il y a eu beaucoup de publicité à ce sujet.

Le président: Je suis curieux de savoir pourquoi vous avez choisi le CCN-SIDA comme organisme d'information. Il se compose de certains types de médecins seulement alors que la population homosexuelle a ses propres médecins. Ce sont les hémophiles qui étaient en danger. La Société canadienne de l'hémophilie a-t-elle été avertie du risque?

[*Texte*]

Dr. Perrault: Yes, they were. There were meetings with the Hemophilia Society. There were meetings also in the regional centres. There were a lot of meetings locally among some of our staff, among the treating physicians and the hemophiliacs. I don't have the records of that, but I know there were such meetings.

Our reasons for going to NACAIDS were manifold. Some of the subcommittees there dealt with the epidemiology of the disease—in other words, how this affects the general population and how this can be monitored and recorded. This is an area of expertise we didn't have. So that's why we went to that particular group for that.

The Chairman: This disease of AIDS was described by one of our witnesses as a disease from Mars. I think this is certainly the way it was dealt with at that time, and that is interesting.

The other area I would like to touch on, which has been brought up in previous testimony, is the inability of the Red Cross to match or track donors and recipients. In other words, that you would have a contaminated blood sample, something you realized was positive, but you didn't have the ability to go back and see where their previous transfusion had gone. They may have given blood three months earlier and there was no way of tracking it. This was a big concern of the hemophilia population, the inability to track the donors and recipients.

At that time it was a manual system. Now you're computerized, and the concern still is that there's not the ability in the new system. And again, because you're no longer involved, this may not be an appropriate question for you to—

Dr. Perrault: Well, I can't speak for the last two years, as I haven't been there, but I've read some of the issues as they have been raised in committee. Some of this is as good as also are the hospital records.

You have to look at what a trace-back is. A trace-back is somebody who becomes contaminated and it's suspected that it's because he or she got a transfusion in the preceding months or years. We can only act on that if the hospital brings it to our attention. So that is one area.

The other one is the look-back. If when we were testing at the beginning we suddenly found a donor who was positive, we went back to look if there were previous donations and where they went. One of the issues is that the population is mobile. Finding these people is not always easy. That's one issue. The computer would not help that.

In the trace-back I have some vivid memories of some of the difficulties involved. One particular patient from Vancouver had received over 300 units of blood from 300 different people. She became contaminated and obviously was transfused long before implementation of purity testing and all that. This was an elderly woman and we started systematically testing. I approved special budgets for that, because it cost us in excess of $20,000 just to track down... We put a full-time nurse on that, to be able to try to track down the 300 donors.

[*Traduction*]

Dr Perrault: Oui. Il y a eu des rencontres avec la Société de l'hémophilie, de même que dans les centres régionaux. Il y a eu aussi beaucoup de rencontres locales entre certains membres de notre personnel, certains médecins traitants et les hémophiles. Je n'ai pas de dossier à ce sujet, mais je sais qu'il y a eu des rencontres de ce genre.

Nous avions plusieurs raisons de nous adresser au CCN-SIDA. Certains de ces sous-comités s'étaient penchés sur les aspects épidémiologiques de la maladie, autrement dit sur ses effets sur la population en général et sur la façon de surveiller et d'enregistrer ces effets. Nous n'avions aucune compétence dans ce domaine. C'est pour cette raison que nous nous sommes adressés à ce groupe afin d'obtenir de l'information à ce sujet.

Le président: Un de nos témoins a décrit le SIDA comme une maladie venant de la planète Mars. Je pense que c'est certainement comme cela qu'elle était perçue à l'époque; c'est intéressant.

L'autre question que j'aimerais mentionner et qui a déjà été soulevée dans des témoignages précédents, c'est celle de l'incapacité de la Croix-Rouge à retracer les donneurs et d'établir des liens avec chaque receveur. Autrement dit, quand vous vous rendiez compte qu'un échantillon sanguin était contaminé, et que les résultats du test étaient positifs, vous ne pouviez pas retourner voir qui avait été le précédent transfusé ayant reçu le sang de la personne en cause. Cela pouvait remonter à trois mois, et il n'y avait aucun moyen de remonter la piste. Cette incapacité de relier les donneurs et les receveurs suscitait de grandes inquiétudes chez les hémophiles.

À ce moment-là, le système était manuel. Maintenant, tout est informatisé, mais le nouveau système n'est toujours pas en mesure de le faire. Encore fois, comme vous n'êtes plus là, ce n'est peut-être pas à vous qu'il faut poser la question...

Dr Perrault: Eh bien, je ne peux pas répondre pour les deux dernières années puisque je ne suis plus là, mais j'ai lu certains des commentaires soulevés en comité. Le nouveau système est aussi bon à certains égards, et il y a aussi les dossiers des hôpitaux.

Il faut savoir ce qu'on entend par «retraçage». Il y a retraçage quand quelqu'un est contaminé et qu'on soupçonne que c'est par suite d'une transfusion reçue au cours des derniers mois ou des dernières années. Nous ne pouvons agir dans les cas de ce genre que si l'hôpital nous le signale. Voilà donc un aspect du problème.

L'autre aspect, c'est le retour en arrière. Si nous découvrions tout à coup, quand nous avons commencé nos tests, qu'un donneur était positif, nous retournions en arrière pour voir s'il avait déjà donné du sang et où ce sang était allé. Un des problème, c'est que la population est mobile. Il n'est pas toujours facile de trouver ces gens. C'est un problème et l'ordinateur ne peut pas aider en ce sens.

Je me souviens très clairement des difficultés que posait le retraçage dans certains cas. Par exemple, je me souviens d'une patiente de Vancouver qui avait reçu plus de 300 unités de sang provenant de 300 personnes différentes. Elle a été contaminée, et, bien sûr, elle avait été transfusée bien avant la mise en oeuvre des tests visant à déterminer la pureté du sang, et tout le reste. C'était une femme âgée, et nous avons commencé à faire des tests systématiques. J'ai approuvé des budgets spéciaux pour cela, parce qu'il nous en a coûté plus de 20 000$ simplement pour retracer... Nous avons affecté à ce dossier une infirmière qui s'est occupée à plein temps de retracer ces 300 donneurs.

[*Text*]

• 1135

In the tracking-down process, you can imagine the anguish of getting a phone call saying that your blood may have been involved in the contamination of a patient. Some people were very helpful. And 300 is a good enough cross-section to raise some of the issues that are pertinent in this area. Some people were helpful in coming forth and wanting to be tested. Some did not want to be tested. Others threatened to sue if we carried on the conversation. And others were untrackable.

Some of these efforts were indeed difficult, but this is not just an issue of computers. I know this has been mentioned. It's also an issue that computers are expensive. A lot of people have put money into computers and have not always been well served.

Mr. Pagtakhan: I must admit I'm still not clear whether there was a clear decision on the part of the Red Cross, to the best you can recollect, that the non-heated, non-screened products ought to be utilized while in the pipeline, notwithstanding that the heat-treated products were already available. I remain unclear. Was there a deliberate decision?

Dr. Perrault: I don't recall that. But I'd have to get back to look at the—

Mr. Pagtakhan: I think the committee would appreciate it very much, because you alluded to, on May 15, 1985:

> Dr. Perrault pointed out that the Canadian Red Cross purchasing policies forced certain steps to be taken.
>
> The Canadian Red Cross did not intend to discard unscreened products, nor provide screened products preferentially to specific users during a transfusion period.

So since it may not be fair to pursue this further, as I had mentioned earlier, without you having access to those entire minutes, would you mind making a commitment to the committee to provide us with a written reply on that point? I think it is very vital, at least from the point of view of determining whether in fact it was a prudent policy or decision at the time, even in retrospect, knowing that there was a Bureau of Biologics paper earlier indicating that the positivity of the Canadian plasma, unscreened for HIV, was likely very, very high.

And again I cannot reconcile that on October 31, 1984, the efficacy of the heat-treated plasma was acknowledged by the Red Cross. That's a fact. And then the Red Cross still decided to continue to spot-purchase non-heat-treated product for the first quarter of 1985. I cannot reconcile this decision on the part of the Red Cross, and with your relationship with the Red Cross I think it will help us a lot, particularly when we have the report of the Bureau of Biologics. Obviously they must have heard some of these results. For example, why was there the transition period? Why?

[*Translation*]

Lorsqu'on fait un retraçage de ce genre, vous pouvez vous imaginer comme il peut être angoissant de recevoir un appel de quelqu'un qui vous dit que votre sang peut avoir contribué à contaminer un patient. Certaines personnes étaient tout à fait prêtes à nous aider. Et puisqu'il y avait 300 personnes, nous avions là un assez bon échantillon pour saisir certains des problèmes qui peuvent survenir dans ce domaine. Il y avait des gens prêts à nous aider et qui voulaient subir le test. D'autres pas, et d'autres encore ont menacé de nous traîner devant les tribunaux si nous poursuivions seulement la conversation. Enfin, d'autres étaient introuvables.

Ce processus était effectivement difficile dans certains cas, mais ce n'est pas simplement une question d'ordinateurs. Je sais que cet aspect a été mentionné. Il faut dire aussi que les ordinateurs coûtent cher. Bien des gens ont investi dans l'informatique, sans toujours être bien servis.

M. Pagtakhan: Je dois admettre que je ne sais pas encore exactement si la Croix-Rouge a décidé clairement, d'après ce dont vous vous souvenez, qu'il fallait se servir des produits non-chauffés et non-triés qui se trouvaient encore sur les rayons, même si des produits chauffés étaient déjà disponibles. Je n'ai pas bien compris. La décision était-elle délibérée?

Dr Perrault: Pas d'après ce dont je me souviens. Mais il faudrait que j'aille vérifier dans. . .

M. Pagtakhan: Je pense que le Comité vous en serait très reconnaissant, parce que vous auriez dit, le 15 mai 1985, et je cite:

> Le docteur Perrault a souligné que certaines mesures avaient dû être prises en raison de la politique d'achat de la Croix-Rouge canadienne.
>
> La Croix-Rouge canadienne n'avait pas l'intention de se débarrasser des produits non vérifiés, ni de fournir des produits vérifiés à certains usagers, plutôt qu'à d'autres, pendant une période de transition.

Donc, comme je l'ai mentionné tout à l'heure, puisqu'il ne serait peut-être pas juste de pousser plus loin cette questiontant que vous n'aurez pas eu accès à l'ensemble de ce procès-verbal, auriez-vous des objections à vous engager à fournir au Comité une réponse écrite à cet égard? Je pense que c'est un élément essentiel, du moins pour pouvoir déterminer si la politique adoptée ou la décision prise à l'époque était prudente, même rétrospectivement, en sachant que le Bureau des produits biologiques avait déjà indiqué dans un document antérieur qu'il était extrêmement probable que le plasma canadien, qui n'était pas soumis à des tests de dépistage du HIV, ait été contaminé.

Il demeure que je n'arrive pas à comprendre que la Croix-Rouge ait reconnu l'efficacité du traitement thermique du plasma dès le 31 octobre 1984—c'est un fait reconnu—et qu'elle ait quand même décidé de continuer à faire des achats ponctuels de produits non chauffés pendant le premier trimestre de 1985. Je ne peux pas comprendre cette décision et, étant donné vos liens avec la Croix-Rouge, je pense que cela nous aiderait beaucoup, surtout quand nous aurons le rapport du Bureau des produits biologiques. De toute évidence, ils doivent avoir entendu parler eux aussi de certains de ces résultats. Par exemple, pourquoi la période de transition? Pouvez-vous me le dire?

[*Texte*]

Dr. Perrault: Well, that's why the Consensus Conference was held.

Mr. Pagtakhan: Yes, but the Consensus Conference is a conference of people that decided to produce a transition period. I'm trying to find out the reason for the transition period. What was the rationale that went into that decision? Was the purchasing policy of the Red Cross taken into account? Yes or no?

Dr. Perrault: The purchasing policy is a document that is public and it has nothing specifically to do with the factor 8. The purchasing policy is just the mechanics of how one goes about purchasing.

Mr. Pagtakhan: Okay, I realize that. But was that purchasing policy not taken into account? Yes, we have an inventory of unscreened products, unheated. Do you recollect that? Apparently the supply was available.

Dr. Perrault: Well, that's what I don't recall. My recollection is that it was not all that easy to get it. I think where the purchasing policy comes in is that we had to get bids from a number of contractors, from a number of suppliers.

Mr. Pagtakhan: Then I will now make a question relevant to today. Given a supply of product today that is heat-treated and adequate to answer the needs along with an inventory of products unheated, but which cost money because they have already been bought, would you admit, and likely you would—in fact I have no hesitancy to conclude that you would—that you would only use the heat-treated products and discard the products that you know could likely be infected? Today, is that a good assumption on my part?

• 1140

Dr. Perrault: Today, of course.

Mr. Pagtakhan: Okay.

Dr. Perrault: Let me comment on some of the framework you're putting this in. My recollection is that the transition was done with the best possible availability, the timely availability.

Mr. Pagtakhan: I appreciate your recollection, of course. If it were only availability, in other words, you would use products when the supply of the available products were not available, the heated products were not available, you have no choice, or the patient would die. I can realize that.

Dr. Perrault: Or we can use cryoprecipitate.

Mr. Pagtakhan: Yes, but assuming that it was also not available, as there—

Dr. Perrault: No, cryoprecipitate was available.

Mr. Pagtakhan: All the time?

Dr. Perrault: Yes. Those were not Red Cross decisions, these were treating decisions.

Mr. Pagtakhan: Yes, medical decisions.

Dr. Perrault: The data is there to show that there was more of it used.

[*Traduction*]

Dr Perrault: Eh bien, c'est pour cette raison que la conférence consensuelle a eu lieu.

M. Pagtakhan: Oui, mais la conférence consensuelle réunissait des gens qui ont décidé de décréter une période de transition. Ce que j'essaie de savoir, c'est la justification de cette période. Quels ont été les motifs de cette décision? La politique d'achat de la Croix-Rouge a-t-elle été prise en considération? Oui ou non?

Dr Perrault: La politique d'achat fait l'objet d'un document public et n'a rien à voir avec le facteur VIII. Elle précise simplement la marche à suivre pour les approvisionnements.

M. Pagtakhan: D'accord, j'en conviens. Mais est-ce que cette politique d'achat n'est pas entrée en ligne de compte? Il y avait effectivement un stock de produits non-vérifiés, et non-chauffés. Vous en souvenez-vous? Il semble que le produit ait été disponible.

Dr Perrault: Eh bien, c'est ce dont je ne me souviens plus. Il me semble qu'il n'était pas aussi facile de se procurer ce produit. Je pense que la politique d'achat n'est entrée en ligne de compte que dans la mesure où nous devions obtenir des soumissions d'un certain nombre d'entrepreneurs, de plusieurs fournisseurs.

M. Pagtakhan: Je vais donc vous poser une question sur ce que vous feriez aujourd'hui. En supposant qu'il soit possible de vous procurer aujourd'hui un stock de produits chauffés et répondant aux besoins, à côté d'un stock de produits non chauffés, mais qui ont coûté de l'argent parce qu'ils ont déjà été achetés, seriez-vous prêt à admettre, et je suppose que oui—en fait, je n'ai aucune hésitation à conclure que oui—, que vous utiliseriez seulement les produits chauffés et que vous vous débarrasseriez des produits que vous soupçonneriez d'être infectés? Est-ce que j'ai raison de croire que vous agiriez de cette façon aujourd'hui?

Dr Perrault: Aujourd'hui, bien sûr que oui.

M. Pagtakhan: D'accord.

Dr Perrault: Permettez-moi de faire un commentaire sur la perspective dans laquelle vous présentez la chose. Ce dont je me souviens, c'est que la transition s'est faite dans les meilleurs délais de disponibilité et d'opportunité.

M. Pagtakhan: Je comprends, bien sûr. S'il s'agissait seulement d'une question de disponibilité, ou autrement dit, si vous utilisiez les produits en stock quand les produits chauffés n'étaient pas disponibles, vous n'aviez pas le choix, sinon le patient mourait. Je comprends bien.

Dr Perrault: Nous pouvions aussi nous servir de cryoprécipités.

M. Pagtakhan: Oui, mais en supposant qu'ils n'étaient pas disponibles non plus, puisque. . .

Dr Perrault: Non, les cryoprécipités étaient disponibles.

M. Pagtakhan: En tous temps?

Dr Perrault: Oui. Ces décisions ne relevaient pas de la Croix-Rouge, mais du médecin traitant.

M. Pagtakhan: Oui, des décisions médicales.

Dr Perrault: Les données montrent que cette solution a été utilisée plus souvent.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: Let me go back to the so-called virgin decision to preferentially treat the virgin hemophiliacs. Was that a prudent decision? If you had known, because I don't know if you had known, that 45% —

Dr. Perrault: I can't answer theoretical questions. We dealt with the knowledge we had at the time, Dr. Pagtakhan.

Mr. Pagtakhan: No, no, based on the fact. If in fact information could be established through research of the documentation that 45% of the hemophiliacs—who presumably had received previous transfusions—if 45%, including those who had not received any. . .which is unlikely, because by the time you are diagnosed you must have received perhaps one or two, or at least thereafter upon the introduction of the test the real virgin hemophiliacs who are being diagnosed for the first time could be few and far between compared to those of the pool of hemophiliacs already available in the population, and those had received transfusions. . . If in the latter population 45% were still negative, and if you had known that it was negative, would it still be prudent to have made the decision to only give the heated, treated products preferentially to the virgin hemophiliacs who had not received any prior transfusions?

Dr. Perrault: With the knowledge at the time, that was one issue. Knowing that, which we didn't know, I don't recall knowing that figure.

Mr. Pagtakhan: But you would agree that had it been known, it would not be prudent.

Dr. Perrault: That's hindsight.

Mr. Pagtakhan: Yes. Thank you.

Mr. Axworthy: How much non-heat-treated blood product was destroyed?

Dr. Perrault: Probably two million to three million units. I remember roughly, but that can be verified.

Mr. Axworthy: Maybe you could do that. And maybe you could indicate what proportion that was of what was available at the time.

Dr. Perrault: I think that might be in the report here.

Mr. Axworthy: Okay. Thank you.

Dr. Perrault: There is a reference to it.

The Chairman: Thank you. I just have one other small area I'd like to discuss while you're here. I appreciate we're running overtime on this particular item, but I think what you're talking about is vital.

The question that has come up repeatedly during testimony is the inability for decision-making—and I mentioned it earlier. Someone would have a question or an idea and they seemed to have difficulties getting decisions. You had professional bodies reporting to lay bodies. As a director, were you aware of these problems in you might say the administration of the program?

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Permettez-moi de revenir à la décision d'accorder un traitement préférentiel aux hémophiles, décision dite des hémophiles vierges. Etait-ce une sage décision? Si vous aviez su, parce que j'ignore si vous le saviez, que 45 p. 100. . .

Dr Perrault: Je ne peux pas répondre à des questions théoriques. Nous avons fait ce que nous avons pu avec les connaissances que nous avions à l'époque, docteur Pagtakhan.

M. Pagtakhan: Non, je me base sur les faits. S'il était possible d'établir en fait, en dépouillant la documentation existante, que 45 p. 100 des hémophiles—qui avaient présumément reçu des transfusions antérieures—si donc 45 p. 100 des hémophiles, y compris ceux qui n'avaient reçu aucune. . .ce qui est peu probable puisque, une fois le diagnostic établi, les hémophiles doivent avoir reçu une ou deux transfusions, ou du moins après l'introduction du test, les véritables nouveaux hémophiles venant à peine d'être diagnostiqués seraient probablement assez rares comparativement à l'ensemble des hémophiles présents dans la population, et ceux qui avaient reçu des transfusions. . . Si 45 p. 100 de ce dernier groupe étaient encore infectés, et si vous aviez su que c'était le cas, aurait-il quand même été prudent de prendre la décision de ne donner des produits traités à la chaleur de préférence aux nouveaux hémophiles dont c'était la première transfusion?

Dr Perrault: Avec les connaissances que nous avions à l'époque, c'est une question qui s'est posée. Mais nous ne savions pas cela; je ne me souviens pas d'avoir entendu citer ce chiffre à ce moment-là.

M. Pagtakhan: Mais vous convenez que, si vous l'aviez su, cette décision n'aurait pas été prudente.

Dr Perrault: C'est facile à dire après coup.

M. Pagtakhan: Oui. Merci.

M. Axworthy: Quelle est la quantité de produits sanguins non chauffés qui a été détruite?

Dr Perrault: Probablement de 2 à 3 millions d'unités. Je n'en n'ai qu'un souvenir vague, mais je peux le vérifier.

M. Axworthy: S'il vous plaît. Et vous pourriez peut-être indiquer quelle proportion cela représentait par rapport à ce qui était disponible à l'époque.

Dr Perrault: Je pense que cela figure dans le rapport que nous avons ici.,

M. Axworthy: D'accord. Merci.

Dr Perrault: Cette question y est mentionnée.

Le président: Merci. J'aimerais soulever encore un autre point brièvement pendant que vous êtes ici. Nous avons consacré à cette question plus de temps que prévu, mais je pense que cette discussion est essentielle.

Il y a une question qui a été soulevée à maintes reprises dans les témoignages que nous avons entendus jusqu'ici: c'est celle de l'incapacité de prendre des décisions, dont j'ai parlé plus tôt. Chaque fois que quelqu'un avait une question à poser ou une idée à suggérer, il semblait difficile de prendre des décisions. Il y avait des organismes professionnels qui faisaient rapport à des organismes profanes. Comme directeur, étiez-vous conscient de ces problèmes dans ce qu'on pourrait appeler l'administration du programme?

[*Texte*]

Dr. Perrault: I think I touched on that earlier, when I referred to the working groups. We used extensive consultation among our own staff, and at times we went outside our own staff if we didn't have the expertise. I mentioned earlier my reference to epidemiology. We did this on a number of occasions. We didn't just have our own staff on working groups, but we consulted with them. I think you can understand that be it in the legal profession, the medical profession, and others, it's rare that you get a group of professionals who will always agree 100% on everything. In those groups, yes, there were divergences of opinion, but basically we tried to reach a consensus every time.

• 1145

The Chairman: Basically what we're talking about in a lot of these delays was the need to get consensus rather than somebody with the authority to make decisions at the moment.

Dr. Perrault: I don't think so much that waiting... It partly had an impact on the delays, but I don't think that's going to change a great deal in any system. At times there were areas that were non-controversial and decisions were made. It was so costly—not costly in terms of money, but costly in time and recriminations—that in the end it was felt on a number of occasions that consensus was a far better way to go, keeping in mind the fabric I alluded to earlier, and that's not going to change very much.

The Chairman: During this period of time, was there any direct intervention by the department, the minister, or was it entirely a hands off, that this was a Red Cross operation and that the department was not involved except for the Bureau of Biologics?

Dr. Perrault: No, the bureau was clearly involved because of the regulatory role. I think Dr. Leclerc explained that quite adequately earlier. The minister at the time was the Honourable Jake Epp. He was very concerned and was following this very closely. He was getting regular reports from the National Advisory Committee on AIDS, which is a committee he established in order to keep informed on the subject. That committee operated out of the lab centre for disease control. There were a lot of staff from the lab centre for disease control who acted as the secretariat for that committee, so the involvement was more than in passing, it was quite specific.

The Chairman: It was obvious that there were some difficulties in the CBC because it has been replaced by the CBA. If you were the administrator today, setting up a blood system, would you feel the CBA is adequate, or does it need to be changed?

Dr. Perrault: I haven't looked at their terms of reference except for the comments that were made in the preparation. I really don't know, I'd really have to give that a lot of thought, because I'd be a little theoretical here, and misleading even.

[*Traduction*]

Dr Perrault: J'y ai déjà fait allusion un peu plus tôt, quand j'ai parlé des groupes de travail. Nous avons tenu des consultations approfondies au sein de notre propre personnel, et à l'extérieur quand nous ne possédions pas les compétences nécessaires. J'ai parlé plutôt de l'aspect épidémiologique de la question. Nous avons procédé de cette façon à diverses reprises. Nous n'avions pas que les groupes de travail où étaient nos gens, mais nous les consultions. Vous comprendrez sûrement que, tout dans la profession juridique que médicale, ou encore ailleurs, il est rare qu'un groupe de professionnels soient toujours d'accord, entièrement et sur tout. Dans ces groupes, il y avait effectivement des différences d'opinion, mais en général, nous essayions d'en arriver à un consensus chaque fois.

Le président: En fait, beaucoup de ces retards étaient causés par la nécessité d'obtenir un consensus plutôt que de charger quelqu'un, en position d'autorité, de prendre les décisions voulues sur le moment.

Dr Perrault: Je ne pense pas que cette attente ait tellement... c'est une des raisons de ces retards, mais je ne pense pas que cela change grand chose dans quelque système que ce soit. A certains moments, il y avait des éléments qui ne soulevaient pas la controverse, et des décisions ont été prises. Mais c'était tellement onéreux—non pas en argent, mais en temps et en mauvais sang—qu'à la fin, nous avons jugé dans bien des cas que le consensus était nettement préférable, compte tenu du contexte auquel j'ai fait allusion plus tôt, et cela ne change pas grand chose.

Le président: Pendant cette période, y a-t-il eu des interventions directes du ministère, ou du ministre, ou aviez-vous les mains entièrement libres, en ce sens que la Croix-Rouge était considérée comme seule responsable de cette opération et que le ministère ne s'en mêlait pas sauf le Bureau des produits biologiques.

Dr Perrault: Non, le bureau était nettement mêlé à cette opération en raison de son rôle de réglementation. Je pense que M^me^ Leclerc l'a expliqué assez clairement tout à l'heure. C'est l'honorable Jake Epp qui était ministre à l'époque. Il était très préoccupé et suivait la situation de très près. Il recevait régulièrement des rapports du Comité consultatif national sur le SIDA, qu'il avait mis sur pied justement pour se tenir au courant du dossier. Le comité relevait du Laboratoire de lutte contre la maladie. Le secrétariat du comité se composait en bonne partie de personnel du laboratoire, le ministère a donc participé à cette affaire non pas de façon accessoire, mais de façon bien précise.

Le président: Le CCS a de toute évidence connu certaines difficultés puisqu'il a été remplacé par la CS. Si vous étiez administrateur aujourd'hui et que vous aviez à mettre sur pied un système de collecte de sang, seriez-vous satisfait du fonctionnement de la CS, ou jugeriez-vous nécessaire de la modifier?

Dr Perrault: Je n'ai pas étudié le mandat de l'agence, sauf pour ce qui est des commentaires faits au moment de sa préparation. Je ne sais vraiment pas quoi vous répondre; il faudrait que je réfléchisse, sans quoi ma réponse serait plutôt théorique et même trompeuse.

[*Text*]

The Chairman: Thank you very much. We do appreciate your coming and taking this extra time. You've been most helpful. We appreciate the way you have answered the questions and we look forward to the information that will be coming in answer to these specific things. We don't expect our witnesses to have everything right at their fingertips.

Dr. Perrault: Regarding the question raised by Dr. Pagtakhan, I think the undertaking should be directed to the Red Cross. I don't have access to those files, I would like to respectfully submit.

The Chairman: But you've been most helpful and thank you very much.

Dr. Perrault: Thank you, sir.

The Chairman: The meeting is adjourned.

[*Translation*]

Le président: Merci beaucoup. Nous vous sommes reconnaissants d'être venu aujourd'hui et d'être resté aussi longtemps. Vous nous avez beaucoup aidés. Nous vous remercions de la façon dont vous avez répondu à nos questions et nous attendons avec impatience l'information que vous voudrez bien nous communiquer en réponse à certaines questions précises. Nous ne nous attendons pas à ce que nos témoins aient toute l'information nécessaire à portée de la main.

Dr Perrault: Au sujet de la question soulevée par le Dr. Pagtakhan, je pense qu'elle devrait être adressée à la Croix-Rouge. Toutefois je vous signale respectueusement que je n'ai pas accès à ces dossiers.

Le président: Mais vous nous avez beaucoup aidés, et je vous remercie beaucoup.

Dr Perrault: Merci, monsieur.

Le président: La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid / Port payé
Lettermail / Poste–lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré–Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non–livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré–Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the University of Montreal, Faculty of Pharmacy:
Denise Leclerc, Dean.

Roger Perrault, Individual.

TÉMOINS

De l'Université de Montréal, Faculté de pharmacie:
Denise Leclerc, doyenne.

Roger Perrault, à titre particulier.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA1
XC28
-1142

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 23

Thursday, March 11, 1993

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 23

Le jeudi 11 mars 1993

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Mandate pursuant to Standing Order 108(2), a study of HIV infected blood and other related matters

CONCERNANT:

Mandat conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes

---

WITNESS:

(See back cover)

TÉMOIN:

(Voir à l'endos)

LIBRARY
APR 1993
University of Toronto

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992-1993

25453

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, MARCH 11, 1993
(32)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met in a *televised session* at 9:40 o'clock a.m., this day, in Room 253-D, Centre Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witness: From the BC Centre for Excellence in HIV AIDS: Michael O'Shaughnessy, Director.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters. (*See Minutes of Proceedings, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*).

The witness made an opening statement and answered questions.

At 11:05 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 11 MARS 1993
(32)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine tient une *séance télévisée* à 9 h 40, dans la salle 253-D de l'édifice du Centre, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoin: De BC Centre for Excellence in HIV AIDS: Michael O'Shaughnessy, directeur.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes. (*Voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule nº 17*).

Le témoin fait un exposé et répond aux questions.

À 11 h 05, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, March 11, 1993

• 0939

The Chairman: We'll call our meeting to order.

This morning we're very happy to have Dr. Michael O'Shaughnessy, British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS, formerly with Health and Welfare Canada. Welcome to beautiful, snowy downtown Ottawa from beautiful British Columbia.

• 0940

We understand that you've been here before and are well aware of the program. What we would like you to do is just to tell us your experiences with the blood service during the time of approximately 10 years ago, and what you see. As we've said before, the concern of the Canadian public is that their blood supply is safe and just why the things happened in 1984–85 that did happen, and to make sure they cannot happen again.

So, Dr. O'Shaughnessy, perhaps you would tell us a little about yourself and give your testimony, then we'll have a time of question and answers.

Dr. Michael O'Shaughnessy (Director, British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS): Thank you, Mr. Chairman. I was with Health and Welfare Canada from 1983 to 1992. I was a director of the National Reference Laboratory for AIDS or HIV virus. That laboratory became the WHO collaborating centre on AIDs; because of some of the work we had done it was recognized a very good laboratory. I stayed in that position until around 1991, and then from 1991 to 1992—as you probably all remember, by that time I had moved into the Federal Centre for AIDS—I was moved into the position of acting director-general and I mainstreamed the Federal Centre for AIDS—in other words, I closed the Federal Centre—and shortly thereafter I left and went to British Columbia. I have been involved in the laboratory assays for the detection of HIV in antibody HIV since 1984.

My laboratory was the first laboratory in Canada to detect antibodies, and so I would like then, given that background, to maybe move into the statement that I hope would put a frame around what I knew and what I saw at that time.

So in 1984 I was a scientist at Health and Welfare Canada, at the Laboratory Centre for Disease Control. In late spring of 1984 Dr. Robert Gallo announced that his group had developed a test for the antibody to what they thought was the causative agent of AIDS. He called the virus HTLV-3B. We now know that this virus, in fact, was identical to Luc Montagnier's previously isolated virus LAV-1, but irrespective of what you call it, it was the causative agent for AIDS.

Now, In May 1984 I read the three papers in the publication *Science*, and I spoke with my bosses at Health and Welfare and gave them the opinion that in fact Gallo's paper seemed to represent the major breakthrough that we were all awaiting. Until then, you have to understand, we had no test for a virus; we thought it was virus, but we had no test.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 11 mars 1993

Le président: La séance est ouverte.

Ce matin, nous avons le plaisir d'accueillir le Dr Michael O'Shaughnessy, du Centre for Excellence in HIV/AIDS (Colombie-Britannique), qui travaillait auparavant à Santé et Bien-être Canada. Bienvenue à Ottawa l'enneigée à vous qui venez de la belle Colombie-Britannique.

Je crois savoir que vous avez comparu ici et que vous connaissez bien le programme. Nous aimerions que vous nous fassiez part de votre expérience au service d'hématologie, il y a une dizaine d'années. Comme je l'ai déjà dit, la population canadienne veut s'assurer que le sang qu'on leur perfuse est sain. Elle veut aussi comprendre ce qui s'est passé en 1984–1985 et s'assurer que cette situation ne se reproduira pas.

Je vous invite donc à nous dire quelques mots sur vous-même, docteur, et à nous livrer votre témoignage. Nous vous poserons ensuite des questions.

Dr Michael O'Shaughnessy (directeur, British Columbia Centre of Excellence in HIV/AIDS): Merci, monsieur le président. J'ai travaillé à Santé et Bien-être social Canada de 1983 à 1992. J'étais directeur du Centre de référence national sur le SIDA ou le VIH. En raison de l'excellence de certains de ses travaux, ce laboratoire est devenu ensuite le centre collaborateur OMS sur le SIDA. J'ai occupé le poste de directeur jusque vers 1991. De 1991 à 1992—vous vous rappelez sans doute tous qu'à ce moment-là, j'étais passé au Centre fédéral sur le SIDA—, j'ai été nommé directeur général suppléant du Centre fédéral sur le SIDA, dont j'ai supervisé la fermeture. Peu après, je suis allé m'établir en Colombie-Britannique. Depuis 1984, je participe aux travaux de laboratoire sur la détection du VIH et des anticorps anti-VIH.

Mon laboratoire a été le premier au Canada à détecter des anticorps. Voilà pour mes antécédents. Permettez-moi, maintenant, de passer à la déclaration qui, je l'espère, éclairera sur ce que je savais et ce que j'ai vu à cette époque.

En 1984, donc, je travaillais comme scientifique à Santé et Bien-être social Canada, au laboratoire de lutte contre la maladie. À la fin du printemps de 1984, le Dr Robert Gallo a annoncé que son équipe avait mis au point un test de détection de l'anticorps qu'elle pensait être l'origine du SIDA, le virus qu'il a appelé HTLV-3B. Nous savons aujourd'hui que ce virus était identique au LAV-1 que le professeur Luc Montagnier avait déjà isolé. Toutefois, quel que soit le nom qu'on lui donne, il s'agissait bien de l'agent étiologique du SIDA.

En mai 1984, j'ai pris connaissance des trois communications publiées dans la revue *Science*. J'en ai discuté avec mes supérieurs et je leur ai dit qu'à mon avis, l'article du professeur Gallo semblait présenter la grande découverte que nous attendions. Il faut comprendre que jusque-là, il n'y avait pas de test de détection du virus. Nous pensions qu'il s'agissait d'un virus, mais nous n'avions pas de test.

[*Texte*]

People were having T cell counts run, but a T cell count is an indicator of infection but it is not a measurement of infection. When you have the virus, your T cell count drops, but it's not specific for HIV.

So until then we were using what's called a surrogate—it's not precise; there's a fair bit of—we'll call it wobble around the measurement—but when Gallo's paper came out there were a lot of people who were very certain this was the virus that had caused AIDS.

This was a test specific to the virus that causes AIDS, and the serological tests was relatively simple and straightforward to perform.

It was important to remember that the original version of the HIV antibody assay was not commercialized; it was very labour-intensive and a very imprecise tool. The procedure hadn't been standardized to the level that we now expect for such assays, but the original assay was better than many of the laboratory procedures for other conditions still in use today.

You all read about the occult blood determination of colon cancer. The original HIV test wasn't good but it was acceptable, and it wasn't as bad as some people indicate that it was. It was not too bad, but we improved it with time.

• 0945

I visited Gallo's lab in 1984 and I trained at the National Institutes of Health. During my stay with Gallo, I tested large numbers of sera that I brought from Canada for HIV antibody. These sera included samples from gay men collected in our ongoing research studies in Montreal and Toronto. In addition, I tested a significant number of samples from a cohort of hemophiliacs—and remember this is in July 1984—collected in a national study of AIDS and hemophilia. The study was supervised by Dr. Chris Tsoukas from McGill University.

Our initial findings in July and August 1984 were that many individuals with hemophilia were infected with HIV. In fact, more than half of the samples I brought with me were positive. I should tell you that I think—because I don't have access to the source documents, they're in Health and Welfare—I had about 300 or 400 sera that I tested from hemophiliacs. So if I had that many—you could say if it was 300, I had about 160 positives or something like that.

Another important finding at that time is that not all of the antibody-positive persons we tested, either gay men or hemophiliacs, were symptomatic. In other words, we found out then that you need not be sick if you were infected with this virus. So this was a very early clue that there was a long latency period. You could carry at least the antibody and appear healthy.

I didn't know the identity of any of the individuals with positive results because in those early days we coded all of the samples. In fact, at Health and Welfare we discouraged people from submitting samples with names because there was such a distrust of giving your name to a government agency if you were HIV positive. We made arrangements very early on for physicians to code their samples so we wouldn't have the name on a government list, so to speak, so we would get away from that concern of the patients.

[*Traduction*]

On calculait le nombre de cellules T des malades, mais ce chiffre est un indicateur d'infection sans en être une mesure. Le nombre de cellules T baisse chez le sujet porteur du virus, mais cela n'est pas particulier au VIH.

Jusqu'à ce moment-là, nous utilisions donc un test indirect passablement imprécis. Lorsque l'article du Dr Gallo a été publié, nombreux étaient ceux qui étaient convaincus qu'il avait bien découvert le virus à l'origine du SIDA.

Il s'agissait d'un test visant précisement le virus qui cause le SIDA, et les tests sérologiques étaient relativement simples et faciles à réaliser.

Il faut bien se rappeler que la première version du test de dépistage des anticorps anti-VIH n'a pas été commercialisée. Il s'agissait d'un instrument très imprécis qui demandait de longues heures de travail. La méthode n'était pas encore standardisée, comme on s'y attend normalement pour les analyses de ce genre, mais ce test était supérieur à quantité d'autres que l'on utilise encore aujourd'hui pour d'autres maladies.

On a tous entendu parler du dépistage du cancer du côlon par décelage de sang occulte. Le premier test du VIH n'était pas de très bonne qualité, mais il était acceptable et il n'était pas aussi mauvais que certaines personnes l'ont dit. Il n'était pas trop mauvais, mais nous l'avons amélioré avec le temps.

Je me suis rendu au laboratoire du professeur Gallo en 1984, et j'ai suivi une formation au National Institute of Health. Pendant mon séjour chez le professeur Gallo, j'ai testé un grand nombre d'échantillons de sérum que j'avais rapportés du Canada pour y rechercher l'anticorps VIH. Parmi ces échantillons figuraient des prélèvements faits sur des homosexuels, dans le cadre de recherches permanentes réalisées à Montréal et à Toronto. J'ai aussi analysé un nombre important de prélèvements provenant d'une cohorte d'hémophiles—rappelez-vous que cela se passait en juillet 1984—et effectués dans le cadre d'une étude nationale sur le SIDA et l'hémophilie. L'étude était supervisée par le Dr Tsoukas de l'Université McGill.

Nos conclusions préliminaires, en juillet et août 1984, étaient qu'un grand nombre d'hémophiles étaient contaminés par le VIH. De fait, plus de la moitié des prélèvements que j'avais emportés étaient positifs. Je dois vous dire que je pense—parce que je n'ai pas accès aux documents de référence, qui sont à Santé et Bien-être—avoir testé environ 300 ou 400 échantillons sériques prélevés sur des hémophiles. Donc, sur mettons 300, j'ai obtenu environ 160 tests positifs.

Autre découverte importante à cette époque, nous avons constaté que tous les sujets séropositifs, homosexuels ou hémophiles, n'étaient pas symptomatiques. Autrement dit, infection n'était pas synonyme de maladie. Il s'agissait déjà donc là d'un signe de la longue période de latence de la maladie. On pouvait être porteur de l'anticorps et paraître en bonne santé.

Je ne connaissais l'identité d'aucun des sujets séropositifs parce qu'à cette époque, tous les prélèvements étaient codés. Même que le ministère de la Santé incitait les gens à ne pas donner leurs noms à un organisme public s'ils étaient séropositif, et cela, à cause de la grande méfiance qui régnait alors. Dès le début, nous avons fait coder les prélèvements par les médecins pour que les noms n'apparaissent pas sur des listes d'organismes publics, pour calmer, pour ainsi dire, les craintes des sujets.

[*Text*]

Since our work was one of, if not the first, systematic study of HIV in patients with hemophilia, it was important for us to confirm, independent of Gallo, that his findings were accurate. We did this by testing large numbers of controls—that is, persons with no risk of HIV—intermixed with sera from individuals at high risk of developing AIDS. In other words, we wanted to make sure that what we were seeing was real, wasn't just some odd effect that everybody would be positive. So we in fact did this.

This procedure allowed us to determine the specificity of the screen test, and what we found is that those individuals who were generally at no risk of developing AIDS or HIV infection at that time were even then, by and large as a group, screen test negative. At the same time we and many other scientists were attempting to increase our understanding of the antibody assay, because you have to understand it was a research tool and it was developed by researchers, and we were trying to apply a research tool to large population studies and we were still trying to define what's positive, what's negative and what are the performance characteristics of the assay. So it wasn't just an off-the-shelf test, it required some fair bit of interpretation to get the assay to work.

As well, as you know, the testing strategy for detecting antibodies to HIV involves the application of a screen test to all the sera received. If a sample is reactive, the positive result is verified by a supplemental assay; we usually use immunoblot or western blot.

When I recall the situation back in 1984, there was much information we didn't understand, not because there was some deficiency; it's just that we were developing these materials as we went along and we just didn't understand everything we were seeing, or we didn't comprehend completely what the results meant. For example, when we apply the ELISA screen test to low-risk populations, only 10% of the screen test positive samples were in fact confirmed as positive. In other words, 90% of the reactivity in the first assays were false positives. So when you tested, if you tested blood donors and you had 1,000 positives, 900 would have been false positives.

• 0950

Today the situation is considerably different, because in low-risk populations at least 25% of the reactive samples yield confirmatory results. There is a two-and-a-half-fold improvement in the performance of the assay, and this is really due to the commercial producers of the assays having altered the configuration of the test at least three times since the original procedures were produced.

We had a prototype, a first-generation assay, back in 1984, 1985, 1986, and that assay has been changed significantly three times since then. What we know today when we look at performance characteristics today is not the same as we saw back then. It was very different, very crude, back then.

In addition to that, our knowledge of the confirmatory western blot was incomplete. Today the criteria for deciding whether a sample is positive or negative have been more or less standardized throughout the world. Presently several commercial

[*Translation*]

Comme notre étude était, au moins, l'une des premières sinon la première étude systématique du VIH chez les hémophiles, il était important que nous confirmions, de façon indépendante des travaux du Dr Gallo, que ces découvertes étaient justes. Pour cela, nous avons testé un grand nombre de sujets témoins, c'est-à-dire de sujets qui ne présentaient aucun risque d'infection par le VIH que l'on regroupait avec des sujets à haut risque. Autrement dit, nous voulions nous assurer que nos résultats étaient bons, qu'il ne s'agissait pas d'un hasard donnant des résultats positifs pour tout le monde. C'est donc ce que nous avons fait.

Ces travaux nous ont permis de définir la spécificité du test de dépistage. Nous avons constaté que, dans l'ensemble, en tant que groupe, les sujets qui ne présentaient pas de risques de contamination par le VIH ou de SIDA à ce moment-là affichaient des résultats négatifs au test de dépistage. À l'époque, nous et beaucoup d'autres essayions de mieux comprendre le test de détection des anticorps. En effet, il faut comprendre qu'il s'agissait d'un instrument de recherche, conçu pour des chercheurs, que nous tentions d'appliquer à des études démographiques à grande échelle. Nous essayions encore de définir résultats positifs et résultats négatifs et d'énoncer les caractéristiques d'efficacité de l'analyse. Ce n'était donc pas un test grand public; les résultats exigeaient passablement d'interprétation.

Comme vous le savez également, la détection des anticorps anti-VIH se fait au moyen d'un test de dépistage auquel on soumet tous les sérums reçus. Si le prélèvement est réactif, le résultat positif est vérifié par une analyse supplémentaire. Nous utilisons habituellement l'immunotransfert.

Si je remonte à 1984, je me rapelle qu'il y avait beaucoup d'informations que nous ne comprenions pas, sans qu'il y ait déficience pour autant. Tout simplement, nous inventions au fur et à mesure et nous ne comprenions pas toujours ce que nous observions ni la signification des résultats. Par exemple, quand nous avons fait subir le test ELISA à des populations à faibles risques, à peine 10 p. 100 des prélèvements classés positifs par le test de dépistage étaient maintenus comme tels après vérification. Autrement dit, 90 p. 100 de la réactivité des premiers tests étaient des faux-positifs. Cela signifie que, lorsque des donneurs de sang étaient testés, sur 1 000 séropositifs, 900 étaient faux.

Aujourd'hui, la situation a beaucoup changé, puisque dans les groupes à faibles risques, au moins 25 p. 100 des prélèvements réactifs sont corroborés. L'épreuve est deux fois et demie plus efficace qu'elle l'était et cela tient vraiment à ce que les fabricants l'ont modifiée trois fois au moins depuis sa création.

L'épreuve de première génération, le prototype, remonte à 1984, 1985, 1986; elle a changé considérablement à trois occasions depuis lors. Les caractéristiques d'efficacité sont bien différentes aujourd'hui de ce qu'elles étaient. À l'époque, c'était très approximatif.

Par ailleurs, notre connaissance de l'épreuve de confirmation, l'immunotransfert, était incomplète. Aujourd'hui, les critères qui permettent de déterminer si un prélèvement est positif ou négatif ont plus ou moins été normalisés dans le

[*Texte*]

suppliers of this product exist, and manufacture has been regulated. Remember, back in 1984 we didn't buy any of these things; we made them all in the laboratory. Nobody was selling these products.

In 1984 there was no general consensus on the definition of a positive confirmatory result. And I'll tell you this, I'll admit this: there were a few samples reported as positive in 1984 that today would be reported as indeterminate—that is, neither negative nor positive—because the criteria changed. As we learned more, we redefined the criteria of positive or negative.

There are many nuances encountered when large-scale testing of low-risk populations is enacted. But we had to learn what these nuances were, because we were pioneering the application of a novel technology. We made the rules subsequent to the discoveries. Remember, we were making the discoveries. And then after you find the information you make the rules. So the rules were always catching up to the discoveries. They lagged behind. And this wasn't because we weren't doing anything. Canada had a major impact on how the world used this test. It was just that things were moving so fast that standardization fell behind.

From mid-1984 to late-1985, the Laboratory Centre for Disease Control, my laboratory, was the only testing site for the HIV antibody in Canada. My laboratory staff of three, including myself, tested about 25,000 samples in that timeframe. We were able to verify the high infection rates of persons with hemophilia. We confirmed in 1984 that there were instances of transmission of HIV through transfusion, because we were able to find case control studies where we had a positive recipient, and by checking, going back and looking at the donors who were used with that recipient, in the five or six instances, we always found the positive donor. And this was in 1984.

We also demonstrated at that time that HIV made significant inroads to at-risk populations. We did a lot of study of cohorts of gay men, and we saw some very startling results. We reported all of these results—the business of the gay men, the transfusions and the high incidence in patients with hemophilia—in November 1984 at Vancouver. And subsequent to that report we were deluged with requests from Canadian and offshore investigators who wanted us to test their samples.

• 0955

During this time we continued to use materials available only from the National Institutes of Health in the United States. The reagents could not be purchased commercially, and they were given to Health and Welfare by Dr. Robert Gallo. This was an invaluable gift. Without it we would have lost at least a year, something I don't think we could have afforded.

As a sidebar in a way, Dr. Gallo received a letter from Mr. Epp, when Mr. Epp was minister, thanking him for this gift. At that time the National Institutes of Health gave the Laboratory Centre for Disease Control over $1 million of reagents so we could run our program without a charge. I think that was a pretty generous gift. It put us in a very good position. At least we were doing some testing.

[*Traduction*]

monde entier. Il existe, à présent, plusieurs fournisseurs commerciaux de ce produit, et la fabrication est réglementée. Rappelez-vous qu'en 1984, aucun de ces produits ne pouvait être acheté. Tout était fabriqué au laboratoire. Personne n'en vendait.

En 1984, on ne s'entendait pas sur la définition de résultat positif confirmé. Je vais vous avouer que certains prélèvements jugés positifs en 1984 seraient déclarés indéterminés aujourd'hui, c'est-à-dire ni positifs ni négatifs, parce que les critères ont changé. Plus nous en avons appris, mieux nous avons défini les critères permettant de trancher.

Il y a beaucoup de nuances lorsque l'on teste à grande échelle des populations à faibles risques. Ces nuances, il a fallu les établir parce que nous étions les premiers à mettre en application une nouvelle technique. Nous avons établi les règles après avoir fait les découvertes. N'oubliez pas qu'il s'agissait de découvertes. C'est après avoir trouvé l'information que nous avons établi les règles, si bien qu'elles étaient toujours en retard sur les découvertes. Et, ce n'était pas faute de travailler, le Canada a joué un rôle déterminant dans la manière dont les autres pays ont employé ce test. C'est que les choses allaient si vite que les normes sont venues après.

Du milieu de 1984 à la fin de 1985, le Laboratoire de lutte contre la maladie, mon laboratoire, était le seul au Canada où l'on procédait au dépistage de l'anticorps VIH. Les trois membres de mon équipe et moi-même avons testé environ 25 000 prélèvements au cours de cette période. Nous avons pu vérifier les forts taux de contamination chez les hémophiles. Nous avons confirmé, en 1984, qu'il y avait des cas de contamination par transfusion. En effet grâce à des comparaisons avec des sujets témoins, nous avons trouvé des transfusés positifs et, en remontant jusqu'aux donneurs, dans cinq ou six cas, nous avons découvert que ceux-ci étaient eux-mêmes positifs. C'était en 1984.

Nous avons aussi prouvé à cette époque que le VIH faisait des ravages dans les groupes à risques. Nous avons effectué quantité d'études sur des cohortes d'homosexuels et nous avons obtenu des résultats renversants. En novembre 1984, à Vancouver, nous avons rendus ces résultats publics (la situation des homosexuels, les transfusions et la forte incidence du virus chez les hémophiles). Par la suite, nous avons été innondés de demandes venant de chercheurs canadiens et d'ailleurs qui voulaient faire tester leurs prélèvements.

Pendant ce temps, nous avons continué à nous servir des produits qui ne pouvaient être obtenus qu'auprès du National Institutes of Health, aux États-Unis. Les réactifs, qui ne pouvaient pas être achetés dans le commerce, étaient donnés au ministère de la Santé par le D[r] Robert Gallo. C'était un don inestimable sans lequel nous aurions perdu au moins une année, ce que nous ne pouvions nous permettre, à mon avis.

Je signale que le D[r] Gallo a reçu une lettre de remerciement du Ministre, M. Epp. À ce moment-là, le National Institutes of Health a offert au laboratoire du Centre de lutte contre la maladie pour plus d'un million de dollars en réactifs, ce qui nous a permis de réaliser notre programme gratuitement. C'était un don très généreux qui nous a mis en très bonne place. Nous pouvions au moins effectuer des tests.

[*Text*]

In early 1985 the U.S. government granted licences to several companies, with the intent that they would make the antibody assay commercially available. These kits received FDA approval in March 1985, but the LCDC laboratory remained the sole Canadian centre testing for HIV until approximately October 1985.

My staff trained representatives from the provincial laboratories in test performance, including the confirmatory assays. We brought them all in at federal expense and trained them in the summer of 1985. But many of the provinces had to build or significantly alter existing facilities to meet the safety requirements for handling this virus. In other words, it wasn't just a matter of "you test and you can start tomorrow", because we have rules about handling biohazardous material. You must protect your staff. The provinces didn't have those facilities and had to build them.

At the same time there was considerable debate as to the necessity of having these alternative test sites—that is, the provinces, at that time—in place prior to the implementation of the Red Cross testing. I believe the earliest these alternative sites could have been ready was, by and large, the early fall of 1985. The provinces really could not have gotten into the business much earlier than they had because of the delay in building sophisticated laboratories.

In 1984 and 1985 there was the debate about the validity of the HIV assay. We didn't know then, and it took us three years to find out, that the virus could be recovered from all persons with a positive antibody result. This virus represented a new class of human pathogens.

Much of the knowledge we had was based on models, such as measles virus, and this knowledge could not be applied to HIV. For example, individuals who have antibody to a traditional agent—measles or influenza or whatever—you know then they have been infected in the past or they have been vaccinated. For those who develop antibody as a result of a natural infection, the virus usually disappears after the initial bout of disease. So you get sick with influenza, you make antibody, the virus disappears. You do not carry influenza. You carry the antibody, but that's not infectious.

For the retro-lenti viruses, HIV, the presence of antibody indicates the infection is ongoing and most likely permanent. I know of no person who has ever been cured naturally of HIV disease. Persons with antibody are not only actively infected, they are capable of transmitting the agent. We didn't have this information in 1984 and 1985. Hence, in a way, the danger of the HIV antibody-positive person, the danger that person posed to the blood supply, was the subject of keen debate, because we didn't have the answer. What we had was an antibody assay. The other answers came three years later.

Since not all the positive persons were symptomatic, our understanding of the positive antibody test was open to considerable conjecture. For example, since there was not sufficient expertise to isolate virus from the antibody-positive

[*Translation*]

Au début de 1985, le gouvernement des États-Unis a accordé des licences à plusieurs sociétés pour qu'elles mettent sur le marché les tests de détection des anticorps. Ces nécessaires d'essais ont reçu l'approbation de la FDA en mars 1985, mais notre laboratoire est resté le seul centre canadien pour la détection du VIH jusqu'en octobre 1985 environ.

Mon personnel a montré aux représentants des laboratoires provinciaux comment réaliser le test et les épreuves de confirmation. Nous les avons tous fait venir aux frais du gouvernement fédéral et nous les avons formés pendant l'été de 1985. Plusieurs provinces ont dû construire de nouveaux laboratoires ou apporter des transformations considérables à ceux qu'ils possédaient pour qu'ils répondent aux règles de sécurité relatives à la manipulation de ce virus. Autrement dit, cela ne s'est pas fait du jour au lendemain. Il y avait des règles sur la manipulation des matières présentant des dangers biologiques. Il fallait protéger le personnel. Les provinces ne possédaient pas pareilles installations et il a fallu en construire.

Au même moment, on s'interrogeait sur la nécessité de créer ces centres de dépistage provinciaux avant l'instauration du dépistage à la Croix-Rouge. Au mieux, ils n'auraient pas pu être prêts avant le début de l'automne 1985. Les provinces n'auraient pas pu le faire beaucoup plus vite à cause du temps qu'il fallait pour construire des laboratoires perfectionnés.

En 1984 et 1985, il y a eu une controverse à propos de la validité de l'épreuve VIH. Nous ignorions, à l'époque, et il nous a fallu trois ans pour le découvrir, que le virus pouvait être récupéré sur tout sujet dont les résultats révélaient la présence d'anticorps. Ce virus constituait une nouvelle classe de pathogène humain.

Nous tirions la majeure partie de nos connaissances de modèles comme celui du virus de la rougeole, or, ces connaissances ne pouvaient s'appliquer au VIH. Par exemple, le sujet qui a un anticorps à opposer à un agent traditionnel—la rougeole, la grippe, etc.—a soit été infecté par le passé, soit été vacciné. Lorsque l'anticorps est le résultat d'une infection naturelle, le virus disparaît normalement après la première attaque de la maladie. On attrape donc la grippe, on crée l'anticorps et le virus disparaît. Le sujet n'est pas porteur de la grippe. Il porte l'anticorps, mais n'est pas contagieux.

Dans le cas des rétro-lentivirus, du VIH, la présence de l'anticorps est révélatrice de l'infection, qui est probablement permanente. Je ne connais aucun cas de sujet qui se soit rétabli naturellement d'infection par VIH. Non seulement, les sujets porteurs de l'anticorps sont contaminés, mais ils risquent aussi de transmettre l'infection. Cela, nous l'ignorions en 1984 et 1985. C'est pourquoi une controverse animée entourait la question du risque que pouvait présenter pour les banques de sang le sujet porteur d'anticorps VIH. Nous n'avions pas de réponse à cette question. Tout ce que nous avions, c'était l'épreuve de détection de l'anticorps. Les autres réponses sont arrivées trois ans plus tard.

Comme tous les sujets positifs n'étaient pas symptomatiques, on s'interrogeait beaucoup sur la signification des résultats du test de détection des anticorps. Ainsi, comme nous n'étions pas encore capables d'isoler le virus chez le sujet

[*Texte*]

person, we couldn't resolve the chicken or the egg debate. Was HIV the cause of immunodeficiency and AIDS, or was the virus an opportunistic agent that attacked those with an impaired immune system? You have no idea what a sharp debate there was.

• 1000

We didn't have the answers. And there was criticism that we were looking for an antibody for the agent that in fact did not cause AIDS but was an opportunist infection subsequent to AIDS.

Should individuals consent to a test if there were so many unresolved questions? It took about 18 months to answer these and other relevant questions. But this delayed the widespread acceptance and implementation of the testing strategy and acceptance and implementation by the medical community and by the affected communities as well. It wasn't just the medical community that had a lot of trouble with the testing and implementation of testing, it was also the communities that had a high incidence of HIV disease.

Since the first-generation antibody lacked technical refinement, the sensitivity and specificity of these assays were less than those of the more advanced subsequent tests we use today. In those first two years the antibody assay occasionally yielded negative results when persons with advanced HIV disease were tested. We now know that these individuals, because of their immune impairment, have low levels of anti-HIV antibody. These low levels were below the analytical sensitivity of the original assays.

If the same samples were to be tested using third-generation assays we use today, antibody would be detected. We in fact have done that, and we do find the antibody.

Again, the lack of the optimal performance interfered with the acceptance of the antibody assay and lent credence to the theory that HIV was not the cause of AIDS. These technical matters have been successfully resolved, but the original data is still brought up by proponents of the theory that suggested AIDS is the result of a specific lifestyle rather than due to an infectious agent, because they point to the data that says you can only detect 90% of the people who have AIDS with the assay. That's because the assay they're talking about is the assay from 1984 and 1985, not the assay of 1992, because we detect them all.

In 1987—and this is a little bit later—Canadian investigators—Remis, Tsoukas, Schechter, and my staff—discovered that the routinely used heat treatment was inadequate to kill all of the HIV that could contaminate heat-treated lots of factor 8. Even though you screened blood for antibody, back then, because of the limitations of the assay, negative blood was not always negative because of this window period. Soon after infection you don't have antibody, but you have virus. So you could be making factor 8 out of pools of plasma that contain virus that tested as antibody negative. There was implemented in Canada, in 1985, a procedure that ensured that this material, even though it was tested, was also heated.

There was an incident in which 10—I believe that is the number—Canadian children with hemophilia became infected with HIV in spite of only receiving heat-treated factor 8. This finding had huge implications, and the accepted procedure for

[*Traduction*]

porteur de l'anticorps, il était impossible de savoir qui, de l'oeuf ou de la poule, était venu en premier. Le VIH était-il la cause de l'immunodéficience et du SIDA ou le virus était-il un agent opportuniste qui attaquait l'organisme dont le système immunitaire était affaibli? Vous n'avez pas idée de l'acrimonie du débat.

Nous n'avions pas les réponses. On nous a reproché de chercher l'anticorps d'un agent infectieux qui n'était pas à l'origine du SIDA mais plutôt une infection opportuniste conséquence du sida.

Les gens devaient-ils accepter de subir un test sur lequel planait tant d'interrogations? Il a fallu environ 18 mois pour répondre à cette question, entre autres. Malheureusement, cela a retardé l'application de la stratégie de dépistage et son acceptation par les médecins et par les groupes touchés. Il n'y avait pas que les médecins qui contestaient le test et le dépistage, il y avait aussi des groupes où l'incidence du VIH était élevée.

Comme le test de la première génération pour la détection de l'anticorps était rudimentaire, sa sensibilité et sa spécificité étaient inférieures à celles des tests plus perfectionnés dont nous disposons aujourd'hui. Dans les deux premières années, l'épreuve de détection des anticorps donnait parfois des résultats négatifs chez des sujets présentant des affections VIH à un stade avancé. Nous savons aujourd'hui qu'à cause de leur déficience immunitaire, ces sujets avaient des anticorps anti-VIH en nombre insuffisants pour être détectés par les premiers tests.

Si les mêmes prélèvements étaient testés aujourd'hui à l'aide des épreuves de troisième génération, ces anticorps seraient détectés. De fait, nous l'avons fait, et nous les décelons.

Encore une fois, parce que les résultats de l'épreuve n'étaient pas optimaux, son acceptation a été retardée, ce qui a donné du poids à la théorie selon laquelle le VIH n'était pas la cause du SIDA. Ces difficultés d'ordre technique ont été réglées, mais les données initiales sont encore invoquées par ceux qui soutiennent que le SIDA est le résultat d'un mode de vie particulier plutôt que provoqué par un agent infectieux. Ils citent les chiffres selon lesquels on ne peut détecter que 90 p. 100 des cas de SIDA par ces tests. Cela s'explique par le fait qu'ils parlent de l'épreuve de 1984 et 1985 et non de celle de 1992, parce qu'aujourd'hui nous les détectons tous.

En 1987—soit un petit peu plus tard—,des chercheurs canadiens—Remin, Tsoukas, Schechter et des membres de mon personnel—ont découvert que chauffer le sang, comme il était courant de le faire, ne suffisait pas à détruire en totalité le VIH capable de contaminer les lots de facteur 8 chauffés. Même après avoir soumis le sang au test de dépistage des anticorps, à cette époque-là, en raison du caractère rudimentaire de l'épreuve, le sang dit négatif ne l'était pas toujours, à cause de la période de transition. Peu après l'infection, le sujet n'a pas d'anticorps mais est porteur du virus. Il est donc possible de fabriquer du facteur 8 à partir de pool de plasma contenant le virus mais non les anticorps. En 1985, nous avons aussi veillé à ce que ce produit, même s'il avait été testé, soit lui aussi chauffé.

Il y a aussi eu le cas de 10 enfants canadiens hémophiles, je crois que c'est le bon chiffre, qui ont contracté le VIH alors qu'ils n'avaient reçu que du facteur 8 chauffé. Cette découverte a eu un énorme retentissement, si bien que la méthode établie

[*Text*]

heating the factor changed as soon as our results were presented at a special meeting called by the National Institutes of Health in the United States and the Food and Drug Administration in the U.S.

Even in 1987 there was debate over our findings. People were saying then that these children were antibody positive, they were not infected; that we just gave them antibody, we immunized them—this actually was raised in the *Journal of the American Medical Association*—and in fact there was nothing wrong with this heat treatment. But my laboratory at LCDC was actually able to recover HIV virus from these children, and this finding provided the compelling evidence to change the manufacturing practices of factor 8.

To summarize, in a thumbnail, my recollections of the early years include the following points.

The original assay was difficult to perform, it was time-consuming, and it lacked automation. It wasn't automated; we did everything by hand. You couldn't test 200,000 people in a year with this assay unless you had a staff of 35 people.

• 1005

The test used today is a distant relative of the first commercial assays, and many of the difficulties that were major impediments in 1984-85 don't exist any more, because we solved those technical issues. But it took us until 1990 to solve them.

Our results from the early days, generated within Health and Welfare, indicated that more than half of the persons with hemophilia whom we tested were antibody positive. We had this information and released it in mid-1984 to the National Advisory Committee on AIDS and at several scientific meetings. However—and this is important to understand—I do not know if the percentage of persons with hemophilia whom we found to be antibody positive was representative of all hemophiliacs, because the study was blinded to us and the design was unknown to me. I didn't know if it was a cross-sectional study or what. So I don't know. All I know is half of the samples I tested were positive. I don't know if half of the hemophilia patients at that time were positive.

We documented in those early days, in 1984, the transmission of HIV through the blood. We trained the laboratory staff of the provinces in 1985, but they began in the fall of that year. I think they began it then because they couldn't have their facilities ready.

If I remember the early two years, there was considerable opposition to implementing a testing strategy, in large part because of uncertainties of test performance and a fear of discrimination of people affected by HIV.

Those early days of 1984-85 were ones of uncertainty, pressures for and against testing. You had to be there to see the pressures against testing. They were the time of discovery and anxiety as we gathered information and realized the infiltration this virus had made into Canada. It was a time of imprecision, as we realized there were many issues in this epidemic for which the easy answer just wasn't going to suffice.

[*Translation*]

qui consistent à chauffer le facteur a été changée dès que nos résultats ont été présentés à une réunion extraordinaire convoquée par le National Institutes of Health des États-Unis et la Food and Drug Administration.

Même en 1987, nos conclusions ont fait l'objet de controverses. Certains affirmaient que ces enfants étaient porteurs d'anticorps sans être contaminés, que nous leur avions communiqué l'anticorps, que nous les avions immunisés—la question a même été soulevée dans le *Journal of the American Association*—et que le produit chauffé n'était pas en cause. Toutefois, mon laboratoire au LLCM a réussi à récupérer le VIH chez ces enfants, et cet élément est ce qui a forcé à transformer les méthodes de fabrication du facteur 8.

Pour conclure, mes souvenirs sur cette période se résument ainsi :

Le premier test était difficile à exécuter, prenait du temps et n'était pas mécanisé. Tout ce faisait à la main. Il était impossible de tester 200 000 sujets par année avec cette méthode, à moins de disposer d'un effectif de 35 personnes.

Le test utilisé aujourd'hui est un cousin éloigné des premières épreuves commerciales, et nombre des difficultés qui constituaient de gros obstacles en 1984-1985 ont été surmontées, parce que nous avons réussi à résoudre ces problèmes techniques. Mais il nous a fallu jusqu'en 1990 pour y arriver.

Les résultats des tout débuts, obtenus par les laboratoires du ministère de la Santé, indiquaient que plus de la moitié des hémophiles testés étaient séropositifs. Nous avons communiqué cette information vers le milieu de 1984 au Comité consultatif national sur le sida et à l'occasion de plusieurs réunions scientifiques. Cependant—et c'est important—, je ne sais pas si le pourcentage des hémophiles séropositifs que nous avons trouvé était représentatif de la population hémophile, car l'échantillon était anonyme pour nous, et nous n'en connaissions pas les paramètres. Je ne savais pas, par exemple, s'il s'agissait d'un échantillon transversal. Je ne sais donc pas. Tout ce que je puis dire, c'est que la moitié des échantillons testés étaient séropositifs. Je ne sais pas si cela signifie que la moitié des hémophiles canadiens à l'époque étaient séropositifs.

Nous avons établi, dès cette époque, en 1984, que le VIH se transmet par le sang. Nous avons formé le personnel de laboratoire des provinces en 1985, et les tests ont commencé à l'automne de cette année. Je pense qu'ils n'ont commencé qu'à ce moment-là, parce que les installations n'étaient pas encore prêtes.

Lorsque je me rappelle les deux premières années, la mise en oeuvre d'une stratégie de dépistage suscitait une forte opposition, due en partie aux incertitudes quant à la fiabilité des tests et à la crainte de la discrimination que subiraient les porteurs du VIH.

Cette période de 1984-1985 en était donc une d'incertitude; toutes sortes de pressions s'exerçaient pour et contre le dépistage. Il faut vraiment avoir vécu à cette époque pour avoir une idée des pressions exercées contre le dépistage. C'était une époque de découverte et d'angoisse, à mesure que nous recueillions des données et réalisions le degré d'infiltration de ce virus au Canada. C'était une époque d'imprécision, car nous nous rendions compte que nous n'allions pas pouvoir résoudre facilement bon nombre des problèmes soulevés par cette épidémie.

[*Texte*]

Thank you, Mr. Chair.

The Chairman: Thank you very much.

Dr. Pagtakhan, perhaps you would like to begin questioning.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Thank you, Dr. O'Shaughnessy, for your excellent presentation. I would like to pose my questions more or less based on the sequence you presented.

You indicated that the procedure in 1984 had not been standardized to the level we now expect from such assays. Are you relating that to explain, in part, the delay for the testing strategy, which I think you were coming to in your summary?

Dr. O'Shaughnessy: To me, the major delay the test wasn't commercialized sooner than it was is because there were so many problems. For instance, I could tell you that of all the tests we ran in 1984-85, we probably threw out a third of the results because of the way we had to do it. It wasn't standardized; it was so labour intensive. And we were not experts at making kits. Manufacturers are experts. So half the time or a third of the time with the tests, because the control values were out of range, we had to throw everything away. So we were losing time.

What I mean by standardized is: how much virus do you put on a plate; what's the precise incubation time, the temperature requirements? All of that took a lot of time.

The other thing was that there was so much concern about hazard in the laboratory, and so there had to be a standardized approach as to what level of biohazard containment was needed. Because provincial governments had to deal with unions, I believe they erred on the side of being safe in protecting their staff. So they built very expensive laboratories. And it took a long time to have them built.

Mr. Pagtakhan: You indicated that the considerable opposition to implementing the testing strategy was due in large part to the uncertainties of test performance and fear of discrimination of people affected by HIV. Could you divide which of the two parameters constituted, in large part, the opposition to the testing strategy?

• 1010

Dr. O'Shaughnessy: This is only my opinion. I thought, having lived through those days, one fed on the other, to be honest with you. We had many very astute physicians representing the community who saw the shortcomings of the testing procedure. They would relay to their members that this was not that great a test, and if you end up getting labelled because of a test that is not very great in design, it could pose a significant problem for your life.

It was a very cyclic, self-feeding type of hypothesis going on, and it was one and the other, not one or the other. They were both there at the same time, and one reinforced the other.

Mr. Pagtakhan: One news report published recently in *The Globe and Mail* of March 5, 1993, quotes from an internal government study of March 7, 1985, about the 4 in 1,000 figure, the occurrence rate, I suppose, being comparable to the rate of

[*Traduction*]

Je vous remercie, monsieur le président.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Pagtakhan, vous voudriez peut-être ouvrir la période des questions.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Je vous remercie, docteur O'Shaughnessy, de cet excellent exposé. Je voudrais poser mes questions plus ou moins dans l'ordre que suit votre exposé.

Vous avez dit que le procédé de dépistage en 1984 n'était pas aussi normalisé qu'on l'exige aujourd'hui. Est-ce que cela explique, à votre avis, le retard dans la mise en oeuvre de la stratégie de dépistage auquel vous avez fait allusion dans votre résumé?

Dr O'Shaughnessy: À mon sens, le retard dans la commercialisation des tests a été dû principalement au fait qu'ils manquaient de fiabilité. Par exemple, je peux vous dire qu'en 1984-1985, nous jettions environ un tiers des résultats en raison des modalités que nous devions suivre. Le test n'était pas standardisé, il exigeait une forte main-d'oeuvre. Nous n'étions pas des experts de la fabrication des trousses. Les fabricants le sont. Donc, une fois sur deux ou sur trois, parce que les valeurs de contrôle étaient non conformes, il nous fallait jeter le tout. Nous perdions donc du temps.

Voici ce que j'entends par «standardisé»: savoir quelle quantité de virus il faut mettre sur une plaquette, quelle est la période d'incubation exacte, et à quelle température. Tout cela a pris beaucoup de temps.

L'autre aspect, c'est que l'on se préoccupait beaucoup des risques de contamination dans les laboratoires, si bien qu'il fallait mettre au point une méthode normalisée quant au niveau de protection à assurer contre les biorisques. Comme les autorités provinciales avaient à se soucier des syndicats, je pense qu'elles ont voulu bien protéger leur personnel, en construisant des laboratoires très coûteux, ce qui a pris beaucoup de temps.

M. Pagtakhan: Vous dites que la forte opposition à la mise en oeuvre d'une stratégie de dépistage était due en grande partie aux incertitudes quant à la fiabilité des tests et à la crainte que les porteurs du VIH fassent l'objet d'une discrimination. Pourriez-vous préciser comment chacun de ces deux paramètres à susciter de l'opposition à la stratégie de dépistage?

Dr O'Shaughnessy: Je ne donne là que mon opinion. Franchement, pour moi qui ai vécu ces années, je pense qu'un facteur alimentait l'autre. Nous avions quantité de médecins très sagaces représentant la collectivité; ils voyaient bien les faiblesses du procédé de dépistage. Ils en faisaient part aux intéressés; si un malade se voyait étiqueté séropositif à cause d'un test qui n'était pas très fiable, les conséquences risquaient d'être graves pour lui.

C'était donc une hypothèse très cyclique qui se perpétuait d'elle-même, et les deux facteurs se conjuguaient; ce n'était pas l'un ou l'autre. Ils étaient présents tous les deux en même temps, et l'un renforçait l'autre.

M. Pagtakhan: Un article publié dans le *Globe and Mail* du 5 mars 1993 cite une étude gouvernementale interne du 7 mars 1985, où l'on dit que le chiffre de quatre sur 1 000—c'est le taux de séropositivité, je suppose—est comparable au taux d'infection

[*Text*]

infection in the United States. At that time, the internal government study recommended that testing for HIV antibodies begin immediately. Were you aware of that thinking and sentiment at the time? Were you a part of that internal government study?

Dr. O'Shaughnessy: I had done a lot of what you would call look-backs for the Red Cross. In Health and Welfare, if there were two positive donors, I would say that is significant. I do not know how many there were because we did not do that many.

Mr. Pagtakhan: But the recommendation was made for immediate testing.

Dr. O'Shaughnessy: I do not think I was part of that recommendation. I am not sure if the Red Cross or someone did not do a study, say in the United States, and bring the results back here. I do not recall that specific recommendation, but then again, not having access to documents, you are asking me to remember something ten years ago.

But if you ask me how I feel, I would say we knew that it was in the blood supply in 1985, but because I did not do enough samples, I cannot say that it was at about the same rate as in the U.S. None of my data showed that.

Mr. Pagtakhan: But aside from the rate itself, would you now think in retrospect that such a recommendation was a reasonable recommendation?

Dr. O'Shaughnessy: I would think it was, yes. That is not to say it could happen, but the recommendation was reasonable.

Mr. Pagtakhan: That is right. In fact, apparently that recommendation had to be approved by the Canadian Red Cross, which did not meet with provincial, territorial and federal representatives until August of that same year. That was a good period of delay.

How do you look at that system, where here was an internal government study, presumably from Health and Welfare Canada—the guardian of health for all Canadians—and there is one institution that had to approve it that was not Health and Welfare Canada. Even in retrospect, is it a good system?

Dr. O'Shaughnessy: I don't think that system exists any more. I may be incorrect, but I think now Health and Welfare has a more directive role with the Red Cross. Back then I don't think the relationship was the same, but I am not an expert on the relationship between the Red Cross and the government back then. I think back in the old days, so to speak, it was more of a recommendation.

I do not know if they could have brought it in earlier, to be honest with you, because that was a NAC-AIDS recommendation. That is what you are speaking about; I remember that.

I do not know if they could buy tests. In March and April the Americans began testing. I do not know how much test there was available on the market to buy, to be honest with you, because maybe they were buying it all. Did they have the facilities? I do not know any of the answers to that.

Mr. Pagtakhan: But I would like to pursue that. You say that today it is your understanding that the role of Health and Welfare Canada is more directive.

[*Translation*]

aux États-Unis. Cette étude recommandait déjà que le dépistage des anticorps anti-VIH commence immédiatement. Étiez-vous au courant de cette tendance à cette époque? Avez-vous participé à cette étude interne?

Dr O'Shaughnessy: J'ai fait pas mal d'analyses rétrospectives, si l'on peut dire, pour la Croix-Rouge. À Santé et Bien-être social Canada, s'il y avait deux donneurs séropositifs, nous trouvions que c'était beaucoup. Je ne sais pas combien il y en avait, car nous n'avons pas fait tant d'études.

M. Pagtakhan: Mais on a recommandé de commencer le dépistage immédiatement.

Dr O'Shaughnessy: Je ne pense pas avoir contribué à cette recommandation. Je me demande si la Croix-Rouge ou quelqu'un d'autre n'a pas fait une étude, peut-être aux États-Unis, et transposé les résultats ici. Je ne me souviens pas de cette recommandation particulière, mais encore une fois, n'ayant pas accès aux documents, je ne peux me rappeler tout ce qui s'est passé il y a 10 ans.

Mais si vous me demandez mon sentiment, je dirais que nous savions que quelque chose n'allait pas relativement aux prélèvements sanguins en 1985, mais comme je n'ai pas procédé à des échantillonnages en nombres suffisants, je ne sais si le taux chez nous était similaire à celui des États-Unis. Aucune de mes données ne l'indiquait.

M. Pagtakhan: Mais indépendamment du taux lui-même, trouvez-vous aujourd'hui, en rétrospective, que cette recommandation était raisonnable?

Dr O'Shaughnessy: Je dirais que oui. Cela ne veut pas dire que le dépistage pouvait commencer immédiatement, mais la recommandation était raisonnable.

M. Pagtakhan: C'est juste. En fait, apparemment, cette recommandation devait être approuvée par la Croix-Rouge canadienne, laquelle n'a rencontré les représentants provinciaux, territoriaux et fédéraux qu'en août de cette même année. Il y a eu un assez long délai.

Que pensez-vous du fait qu'il y avait, d'une part, une étude gouvernementale interne, sans doute menée par Santé et Bien-être social Canada—gardien de la santé de tous les Canadiens—, et, d'autre part, une institution extérieure qui devait donner sa sanction. Rétrospectivement, était-ce un bon système?

Dr O'Shaughnessy: Je ne pense pas que ce système existe encore. Je me trompe peut-être, mais je pense que Santé et Bien-être social Canada est davantage en mesure de donner des directives à la Croix-Rouge. À l'époque, il n'en était pas ainsi, mais je ne suis pas un expert des relations entre la Croix-Rouge et le gouvernement à l'époque. Je pense que, dans le temps, c'était plutôt une recommandation que la Croix-Rouge adressait au ministère.

Je ne sais pas si le dépistage aurait pu être mis en oeuvre plus tôt, à franchement parler, car il s'agissait là d'une recommandation du CCN-SIDA. C'est de cela que vous parlez, je m'en souviens.

Je ne sais pas si l'on aurait pu acheter alors le matériel de dépistage. Les Américains ont commencé le dépistage en mars et avril. Pour tout dire, je ne sais pas combien il y avait de trousses sur le marché alors; peut-être que les Américains achetaient tout. Avaient-ils les installations? Je ne connais pas les réponses.

M. Pagtakhan: J'aimerais m'attarder là-dessus. Vous nous dites qu'aujourd'hui Santé et Bien-être social Canada exerce une plus grande autorité.

[*Texte*]

• 1015

Dr. O'Shaughnessy: I think so, but I think what you should do is get an official from Health and Welfare here, on the regulatory side, because I was never a regulator.

Mr. Pagtakhan: We will pursue that.

Dr. O'Shaughnessy: Yes, I think you would get a crisper answer.

Mr. Pagtakhan: What I would like to hear from you is, in your opinion, from your experience in Health and Welfare Canada and now outside Health and Welfare Canada, if such a directive role is not present today, would you recommend that it be made a recommendation by our committee?

Dr. O'Shaughnessy: I would say that any delay in implementing a testing strategy that is so important when you know infections are going on is an unwise situation. It's not optimal. It's probably not acceptable. But as to the precise relationship, you'd better get that from Health and Welfare.

Mr. Pagtakhan: You indicated earlier that in large part the delay was due to performance requirements and fear of identification of the infected, but I'm worried that the determining factor for the delay was the bureaucracy in the system.

Dr. O'Shaughnessy: I really don't know. Back in 1984 and 1985 I was running a laboratory. I was sending my results up the line, and at that time I really didn't have that much knowledge of the decision-making process. Really, that would be conjecture. I'm not trying to hedge on you; I'm trying to be very truthful.

Mr. Pagtakhan: That's my formal questioning at this time.

Mr. Karpoff (Surrey North): Thanks very much for appearing. I found some of your information explaining the development of the tests quite helpful; it finally explained, to my mind, some of the sequences and initial problems.

I have a couple of questions about that period of time, particularly early or mid-1985. My understanding is that the Red Cross at that time started to order heat-treated blood products, but continued to supply into the community non-heat-treated blood products. Were you in any way involved in recommending or making parts of those decisions, or were you basically just feeding test results to the people making those decisions?

Dr. O'Shaughnessy: That was about it. I read that report the other day. It was the first time I had seen it. If that report was accurate I'd be surprised, because I didn't know that was going on. Just as a citizen I was surprised.

Mr. Karpoff: As you say, if that report is accurate, that there was a period from November 1984 till August in which they continued to supply non-heat-treated products knowing there was HIV positive in them, do you think that was a responsible thing?

Dr. O'Shaughnessy: Again, I'm not a regulator, but I'd ask whether there was enough heat-treated factor 8 to go around. That's the most important question. If there was, then your question is a very germane one, but I don't know if there was

[*Traduction*]

Dr O'Shaughnessy: Je pense, mais vous devriez faire venir un fonctionnaire de Santé et Bien-être social Canada, qui s'occupe de réglementation, car cela n'a jamais été ma fonction.

M. Pagtakhan: Je me renseignerai.

Dr O'Shaughnessy: Oui, je pense que vous auriez une réponse plus nette.

M. Pagtakhan: Ce que j'aimerais savoir, c'est si, d'après votre expérience dans le ministère et maintenant en dehors, vous préconisez que notre comité recommande l'instauration d'un tel pouvoir de contrainte dans la mesure où il n'existerait pas aujourd'hui.

Dr O'Shaughnessy: Je dirais que tout retard dans la mise en oeuvre d'une stratégie de dépistage aussi importante, lorsque l'on sait que l'infection se transmet, est regrettable. Ce n'est pas une situation optimale et probablement que ce n'est pas acceptable. Quant au rapport à instaurer pour éviter cela, il vaudrait mieux vous adresser à Santé et Bien-être social Canada.

M. Pagtakhan: Vous avez dit tout à l'heure que le retard était dû en grande partie au problème de la fiabilité et à la crainte que les séropositifs soient identifiés, mais je me demande avec inquiétude si le facteur déterminant n'est pas plutôt la lourdeur bureaucratique du système.

Dr O'Shaughnessy: Je ne sais vraiment pas. En 1984 et 1985, je dirigeais un laboratoire. J'envoyais mes résultats à qui de droit et, à l'époque, je ne connaissais pas trop le processus décisionnel. Je ne peux qu'offrir des conjectures. Je n'essaie pas de m'esquiver, j'essaie simplement de m'en tenir à la vérité.

M. Pagtakhan: Je n'ai pas d'autres questions pour le moment.

M. Karpoff (Surrey-Nord): Je vous remercie d'avoir accepté de comparaître. J'ai trouvé très utiles les renseignements que vous avez donnés concernant la mise au point des tests; cela m'a permis enfin de saisir mieux la séquence des événements et les problèmes initiaux.

J'ai quelques questions sur cette période, particulièrement le début ou le milieu de 1985. Je crois savoir que la Croix-Rouge a commencé alors à commander des concentrés sanguins chauffés, mais qu'elle continuait à distribuer des produits non chauffés. Avez-vous joué quelque rôle dans ces décisions ou bien aviez-vous pour seule fonction de fournir des résultats d'analyse à ceux qui prenaient les décisions?

Dr O'Shaughnessy: C'est à peu près cela. J'ai lu ce rapport l'autre jour, et c'était la première fois que je le voyais. Si c'est exact, cela me surprend, car je ne savais pas que cela se faisait. J'ai été surpris comme tout le monde.

M. Karpoff: Comme vous dites, si c'est exact, s'il y a bien eu une période de novembre 1984 jusqu'en août où la Croix-Rouge continuait à distribuer des produits non chauffés sachant qu'ils étaient contaminés, pensez-vous que c'était agir de façon responsable?

Dr O'Shaughnessy: Encore une fois, je ne suis pas chargé de la réglementation, mais je me demanderais s'il y avait suffisamment de concentrés facteur 8 chauffés. C'est ça, la grande question. Si tel était le cas, alors votre question est tout

[*Text*]

excess heat-treated factor 8. You're going to have to ask the manufacturers or the regulators, because that's the critical issue. If there was enough heat-treated factor 8, your question is, why didn't you use it? I don't know the answer to the first part of that question. I just don't know, I'd be speculating.

Mr. Karpoff: There have been reports that there were units available that were stockpiled rather than used.

• 1020

Another related aspect is that you say that in 1987 you found out conventional heat treating was inadequate to kill all the HIV.

Dr. O'Shaughnessy: Yes.

Mr. Karpoff: So there was a period from 1985 to 1987 when there were still tainted products on the market?

Dr. O'Shaughnessy: Yes, but it was very low. At that time Canada was fortunate because we had a national study. There was surveillance set up around the world to make sure people who were receiving the heat-treated factor 8 still were not sero-converting—that is, becoming infected with HIV. There were sporadic cases around the world, one here, one there, and it was felt that maybe it was just bad record-keeping or the use of a wrong lot or something like that. But when the Canadian event happened, when we had a cluster, that said this process was no good.

There was the possibility that some lots were still contaminated, but the activity of searching these cohorts of patients with hemophilia during those two years really didn't turn up a systematic shortfall of the heat treatment.

It wasn't until the Canadian study—and that was a very unique study because there were five or six donors in the window phase, so there was an awful lot of virus. Once our study was publicized to the NIH and FDA, heat treatment was made more rigorous. That poses a difficulty, because you lose some of the factor 8: the more you heat it, the more you destroy, the higher the costs. The standard procedures changed right away on that.

Mr. Karpoff: I want to switch back to a little bit more current things. Certainly in Vancouver and Canada you're considered one of the leading experts in HIV/AIDS. I guess there are three answers the average Canadian really wants. We can delve into all the technicalities of tests and sequencing, but Canadians are basically interested in (1) is our current blood supply safe; (2) at the time we developed tests and implemented heat treatment, in retrospect did we do everything we could; and (3) is there any possibility that at the time people knowingly did not do things they should have? It's another thing in retrospect to say, I would have done something differently based on the information I now have. Those seem to me the three questions Canadians want answered, and for most Canadians, I think the first question is the most important rather than going backwards.

[*Translation*]

à fait pertinente, mais je ne sais pas s'il existait un volume suffisant de ce facteur 8 chauffé. Il faudra poser la question aux fabricants ou aux autorités de réglementation, car c'est cela la grande question. S'il y avait une quantité suffisante de facteur 8 chauffé, il faudra demander pourquoi on ne l'a pas utilisée. Je ne connais pas la réponse à la première partie de cette question. Je l'ignore et ne puis que spéculer.

M. Karpoff: D'aucuns ont affirmé que des concentrés chauffés existaient et étaient stockés, au lieu d'être distribués.

L'autre aspect connexe c'est que vous avez découvert en 1987 que le chauffage conventionnel ne suffisait pas à détruire complètement le VIH.

Dr O'Shaughnessy: Oui.

M. Karpoff: Il y a donc eu une période de 1985 à 1987 où des produits contaminés étaient distribués?

Dr O'Shaughnessy: Oui, mais très peu. À l'époque, le Canada a eu de la chance parce que nous avons mené une étude nationale. On a mis en place un système de surveillance un peu partout dans le monde pour s'assurer que les gens qui recevaient le facteur 8 chauffé ne devenaient pas séropositifs, c'est-à-dire infectés par le VIH. On a décelé des cas sporadiques dans le monde, un par-ci, un par-là, mais on pensait que c'était peut-être dû à une erreur de comptabilité, à l'utilisation d'un mauvais lot, etc. Puis, lorsque l'étude canadienne a révelé l'existence d'un nombre important de contaminations, on a bien vu que le procédé n'était pas bon.

Il était alors possible que certains lots soient toujours contaminés, mais toutes les enquêtes effectuées auprès des hémophiles pendant ces deux années n'ont révélé aucune lacune systématique du traitement par chauffage.

Une fois l'étude canadienne faite—et c'était une étude très particulière parce qu'il y avait cinq ou six donneurs en phase de transition—, on a constaté que le taux de contamination était énorme. Une fois que notre étude a été communiquée au ministère de la Santé ou à la FDA, le procédé de chauffage a été rendu plus rigoureux. Cela entraîne une difficulté, car on perd ainsi une partie du facteur 8: plus on chauffe, plus on détruit, et plus le coût devient élevé. Mais le procédé standard a été modifié tout de suite.

M. Karpoff: J'aimerais revenir à des considérations un peu plus récentes. À Vancouver et au Canada, vous êtes certainement considéré comme l'un des grands experts du VIH/SIDA. Nous pourrons toujours disséquer tous les problèmes techniques et la séquence des événements, mais j'ai l'impression que le Canadien moyen se pose essentiellement trois questions: (1) est-ce que les produits sanguins actuels sont sûrs? (2) Au moment où l'on a élaboré les tests de dépistage et introduit le chauffage des produits, a-t-on fait, en rétrospective, tout ce qui était possible? Et (3) est-il possible qu'à l'époque certains responsables aient omis sciemment de faire leur devoir? On peut toujours se dire, rétrospectivement: «J'aurais dû faire les choses différemment, compte tenu de ce que je sais aujourd'hui.» Ce me semble être là les trois questions auxquelles les Canadiens exigent des réponses, et je pense que, pour la majorité, la première est primordiale, plutôt que le retour sur le passé.

[*Texte*]

Dr. O'Shaughnessy: Rather than give you a long answer, I'll say that if people ask me for a reference about a person they're thinking of hiring, I always tell them whether I would rehire them or not. If I needed a blood transfusion, I would take one today. I wouldn't worry about it being unsafe. It's as safe as we know right now. I would take one and wouldn't worry about it. I would worry about why I needed one, but I wouldn't worry about the transfusion.

Mr. Karpoff: That's actually an answer I think most Canadians would find comforting. What about the other two questions?

Dr. O'Shaughnessy: I remember the third one because it's a dynamite question, but the second one is—?

Mr. Karpoff: The second is, in retrospect, what things should have been done differently?

• 1025

Dr. O'Shaughnessy: I suppose we could say if we had all the money in the world, we could have brought testing in sooner than we did. If we didn't have to go looking for money and the Red Cross had the resources to bring the testing in, maybe they could have brought it in four months sooner. I don't know. That's a kind of wish list.

Mr. Karpoff: And the third one?

Dr. O'Shaughnessy: I don't believe anybody deliberately made decisions that were wrong. I think we went with the best we had at the time. There was a lot of debate, an awful lot of debate, but I don't think anybody knew they were making bad decisions and made them anyway. I don't believe that happened. I don't believe anybody I work with did that.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Docteur O'Shaughnessy, c'est extrêmement intéressant de vous écouter pour un profane comme moi qui n'a pas de formation médicale. J'aimerais cependant vous poser quelques questions.

À la fin de votre exposé, suite à une question du Dr Pagtakhan, vous avez mentionné que pendant vos recherches il y avait beaucoup de pression: des gens mettaient de la pression en faveur de vos tests, d'autres mettaient de la pression contre. Est-ce que ces pressions venaient surtout de groupes ou d'individus, s'il y en avait? Est-ce qu'il y avait des groupes en particulier qui exerçaient de la pression?

Dr. O'Shaughnessy: Not groups per se. HIV/AIDS hasn't changed since 1984. It's a very political disease, and there's always pressure. In a way my training was good because there was pressure then and there is pressure now. There's pressure for testing, there's pressure for not testing. There are financial pressures because there wasn't enough money. The community didn't say, we don't want you to test. What they said was, we want you to be careful with the test—and that's very prudent. We had to listen to them. On me, there was no organized pressure.

M. Joncas: Il arrive souvent que, dans les médias, on ne fait pas toujours la distinction entre une épreuve de diagnostic et des épreuves de dépistage. Est-ce que vous pouvez nous expliquer, de façon plus vulgarisée, pour qu'on comprenne mieux?

[*Traduction*]

Dr O'Shaughnessy: Plutôt que de donner une longue réponse, je dirai que, lorsque l'on me demande des références sur un candidat à un poste, je dis toujours si je voudrais réengager cette personne ou non. Si j'avais besoin d'une transfusion sanguine aujourd'hui, je n'hésiterais pas, je ne serais pas inquiet. Les produits sanguins sont aujourd'hui aussi sûrs qu'ils peuvent l'être. Je ne m'inquiéterais pas si l'on devait m'en administrer une. Je me demanderais pourquoi il me faut une transfusion, mais je ne me soucierais pas de la transfusion même.

M. Karpoff: C'est une réponse qui devrait réconforter la plupart des Canadiens. Qu'en est-il des deux autres?

Dr O'Shaughnessy: Je me souviens de la troisième, car elle est très délicate, mais quelle était la seconde. . .?

M. Karpoff: Celle de savoir, en rétrospective, ce qui aurait dû être fait différemment.

Dr O'Shaughnessy: On pourrait dire, je suppose, que, si nous avions eu tout l'argent du monde, nous aurions pu introduire le dépistage plus tôt que nous ne l'avons fait. Si nous n'avions pas dû aller chercher des crédits et si la Croix-Rouge avait eu les ressources voulues, elle aurait peut-être pu le faire quatre mois plus tôt. Je ne sais pas. C'est un peu un voeu pieux.

M. Karpoff: Et la troisième question?

Dr O'Shaughnessy: Je ne pense pas que quiconque ait pris délibérément des décisions mauvaises. Je pense que les gens ont fait de leur mieux. Il y a eu énormément de débats, mais je ne pense pas que quiconque avait conscience de prendre de mauvaises décisions. Je ne pense pas que cela soit arrivé. Je ne pense pas que ceux avec qui je travaillais l'aient fait.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): Dr. O'Shaughnessy, it has been extremely interesting for a layman like me, without any medical training, to listen to your testimony. I would however like to ask a few questions.

At the end of your statement, answering a question of Dr. Pagtakhan, you mentioned that there was a lot of pressure applied to you during your research; people demanded the test, others were against it. Did these pressures come mainly from groups or from individuals? Were there specific groups that were for or against?

Dr O'Shaughnessy: Pas de groupes comme tels. Le VIH/SIDA n'a pas changé depuis 1984. C'est un sujet très politique, et il y a toujours des pressions. D'une certaine façon, j'ai été à bonne école, car il y avait des pressions alors et il y en a encore aujourd'hui. Il y avait des pressions pour le dépistage, d'autres contre. Il y avait des pressions financières, car les crédits manquaient. Les gens ne disaient pas: «Nous ne voulons pas que vous fassiez de tests.» Ils nous disaient de prendre garde, et c'était fort sage. Nous devions les écouter. Je n'ai pas fait l'objet de pressions systématiques.

Mr. Joncas: It often happens with the media that they do not always make a distinction between a diagnostic test and a screening test. Could you try to explain the difference in layman's terms, so that we understand better?

[*Text*]

Dr. O'Shaughnessy: That's a good point, because in fact in the screening of blood, you could do only part A of the screen test. You would do the very cheap, rapid test, and you would not have to do any other testing, because if you threw out all the positives, the blood supply would be safe.

As a diagnostic test, you can't use just the screen test; you have to have more precision. So the screen test for blood can be rather imprecise on the first level, but if you are going to diagnose a specific infection, you then need to have a test that is very specific.

In HIV we have two tests: a first one that lets you detect all the positives, and if they are in the blood supply, throw them out; but if you are in the diagnosis, then you have to apply the second test. There is no single diagnostic test even today for HIV. What you have is an algorithm, a series of tests that leads you to the diagnosis of infection.

You are absolutely right. The blood supply—whether it is safe or not—is dependent on the first test. If the first test does its job, you don't need the rest because you throw the blood out anyway on the basis of the first test alone. You don't use it.

M. Joncas: Vous avez mentionné dans votre exposé que dans les débuts 82 il y avait peut-être 900 tests sur 1 000 qui étaient considérés comme faux. Aujourd'hui, avec la technologie, est-ce qu'on peut dire que vos tests sont à 100 p. 100 sûrs? Peut-être à la suite de votre réponse pourriez-vous nous donner une description technologique, à savoir comment vous vous y prenez pour dépister vraiment.

• 1030

Dr. O'Shaughnessy: On the first question, no. The screen tests are not 100% specific. If I'm talking about testing a low-risk population, say, blood donors, where you screen them and it's very low risk, when you test that many low-risk people and if you get 1,000 positives on the screen test, only about 250 will be truly infected. You find them out by using the second test. It used to be only 100 out of 1,000. Now it's 250 out of 1,000.

You may say that's not such a big cost saving. But each confirmatory assay you do costs you $100. The less you do, the more money you save. The assays have gotten better with time, much better. But a screen test, the first test, is designed so that it's not 100% specific. We don't want to miss anybody. We make the gates as wide as we can and still make the assay practical. So we get everybody inside that's positive, and then figure out who's positive on the second one. The assay has to be wide. It has to have a big door so everybody can come in.

The door is a little bit less big than it used to be. We have more precision and more specificity in the assay. But when we test low-risk populations, we still see a fair number of false positive screen tests. That's how we design screen tests so as not to miss anybody. That's the whole key. You can't miss them on the screen test, because if you miss them there, they're into the blood supply.

[*Translation*]

Dr O'Shaughnessy: C'est une bonne question, car dans le dépistage sanguin, on peut se limiter à la partie A du test. On peut faire le test très peu coûteux et rapide et ne pas aller plus loin, car si l'on jette tout ce qui est séropositif, les produits sanguins distribués sont sans danger.

Pour un test diagnostic, on ne peut se limiter au dépistage seul; il faut plus de précision. Le test de dépistage sanguin peut donc être assez imprécis au premier palier, mais si vous voulez diagnostiquer une infection spécifique, il faut un test très spécifique également.

Pour le VIH, nous avons deux tests: un premier qui permet de détecter tous les échantillons positifs et de les retirer des stocks; mais si vous voulez un diagnostic, alors il faut faire le deuxième test. Même aujourd'hui, il n'y a pas de test diagnostic unique pour le VIH. Ce que l'on a, c'est un algorithme, une série de tests qui vous amènent au diagnostic d'infection.

Vous avez tout à fait raison. C'est du premier test que dépend l'innocuité des produits de transfusion. Si le premier test est bien fait, vous n'avez pas besoin du reste parce que vous jetez de toute façon les produits contaminés. On n'utilisera pas ces produits sanguins.

Mr. Joncas: You mentioned in your statement that, in early 1982, maybe 900 tests out of 1 000 were considered erroneous. Today, with the new technologies, can we say that 100% of your tests are right? Maybe you could also give us a technical description, tell us how you do the screening.

Dr O'Shaughnessy: La réponse à votre première question est non. Les tests de dépistage ne sont pas spécifiques à 100 p.100. Disons que l'on s'intéresse à une catégorie à faibles risques, comme par exemple celle des donneurs de sang. Si vous faites subir le test à un si grand nombre de personnes à faibles risques et si vous obtenez 1 000 résultats positifs, seuls 250 correspondront à de véritables cas d'infection. Vous les repérerez en utilisant le deuxième test. Autrefois, cela n'aurait été le cas que d'environ 100 sur 1 000. Aujourd'hui, la proportion est de 250 sur 1 000.

Vous vous dites peut-être que ce n'est pas une économie très conséquente. Or, chaque test de confirmation que vous faites vous coûte 100$. Moins vous en faites, plus vous économisez de l'argent. Les essais se sont beaucoup améliorés au fil du temps. Quoi qu'il en soit, le test de dépistage, soit le premier, a été élaboré de telle sorte qu'il n'est pas spécifique à 100 p. 100. Personne ne doit nous échapper. Nous faisons en sorte que la porte soit aussi large que possible tout en veillant à ce que l'essai demeure pratique. On repère ainsi toutes les personnes dont le test est positif, puis on utilise le deuxième test pour préciser les résultats. L'essai doit être large. Il faut que la porte soit suffisamment large pour que tout le monde y entre.

La porte est néanmoins un peu moins large qu'elle ne le fût autrefois. L'essai est plus précis et plus spécifique. Il n'en demeure pas moins que, chez les groupes à faibles risques, on trouve toujours un nombre assez important de résultats faussement positifs. Mais c'est ainsi que les tests de dépistage ont été conçus, de façon à ne manquer personne. C'est là la clé. On ne peut pas se permettre de laisser échapper quelqu'un au stade du test de dépistage, car si le donneur n'est pas repéré à cette étape-là, son sang sera pris.

[*Texte*]

So it's a trade-off. To get them all, you're going to get some people who are not infected, but you get rid of them with the second test. You sort that out. You say you didn't use their blood but they're really not infected. That's the trade-off. It's a good trade-off with HIV. HIV antibody assays used by the Red Cross in their diagnostic laboratories, that test algorithm, is the best in the world. It is more specific and sensitive than CAT scans, magnetic imaging, you name it. It's the best.

Don't be misled by only looking at, say, the first-level test. It's designed to do what we want it to do, get everybody. Then we apply a much more specific assay at the second level. We design it that way on purpose.

The second question was—

Mr. Joncas: Descriptions.

Dr. O'Shaughnessy: Okay. How do you do it? I'll tell you how you now do it. In the old days it drove me crazy. When the whole blood comes in now in a tube, you separate the cells, the white cells and the red cells, from the liquid phase of the blood. So on the top of the tube you have liquid. You take out a sample of that liquid and put it in a tray. There is a tray with 96 little holes or wells in it. The liquid, each serum or plasma, gets put into a specific well. That well is coated with pieces of the virus. You have virus stuck along here. It's inactive virus. It's not infectious. It's safe in the lab. Then when you add the liquid, if there are any antibodies that recognize this HIV virus, they stick to the side of the well coated with the virus. Then you have an assay. You have some chemicals, some antibodies, two antibodies, but you have signal chemicals that allow you to detect antibodies stuck to the side of the plate.

That's all there is to the assay. It's very simple. It took a lot of time, a lot of money, but it really works, I can tell you. That's it. You have a signal. You have a cut-off where anything below this signal is negative, anything above this signal is positive.

In the old days, 1984-85, we weren't so crisp about what was the cut-off. The cut-off was moving around all the time. The performance of the original test when compared to other tests was good when you look at where is HIV. Compared with today's test, it was actually pretty awful. But it was the best technology for the time.

• 1035

The Chairman: I have a few questions myself, if you don't mind.

One of the things that frequently comes up is the whole question of the organization of the transfusion service at the time, the division of responsibility, you might say. There were some groups responsible for funding and some for the medical advice. There was a strong group responsible for recruiting donors. Then there was the administration.

[*Traduction*]

Il s'agit donc d'un compromis. Pour ne rien laisser passer, il faut accepter que seront écartées certaines personnes qui ne sont pas infectées, mais ce problème est réglé au stade du deuxième test. On règle cela après. On n'utilise pas le sang de ces personnes, mais celles-ci ne sont en réalité pas infectées. C'est là le compromis. C'est un bon compromis pour ce qui est du VIH. Les tests de dépistage des anticorps anti-VIH utilisés par la Croix-Rouge dans ses laboratoires de diagnostic—l'algorithme—sont les meilleurs au monde. Ils sont plus spécifiques et plus sensibles que les examens TDM, les immuno-essais par magnétisme, et tout le reste. C'est ce qu'il y a de mieux.

Si vous ne regardez que le test de premier niveau, vous risquez d'avoir la mauvaise impression. On a conçu pour repérer tous les cas. Nous faisons ensuite intervenir, au deuxième niveau, un test beaucoup plus spécifique. Cette façon de faire est délibérée.

La deuxième question concernait. . .

M. Joncas: Des descriptions.

Dr O'Shaughnessy: Très bien. Comment procède-t-on? Je vous l'ai expliqué. Autrefois, ça me rendait fou. Lorsque le sang nous arrive aujourd'hui dans un tube, on sépare les globules blancs et rouges de la phase liquide du sang. Il y a donc un liquide qui surnage dans la partie supérieure du tube. Vous prenez un échantillon de ce liquide et vous le mettez sur un plateau. Il y a un plateau comportant 96 petits trous ou alvéoles. Le liquide—sérum ou plasma—est versé dans une alvéole. Cette alvéole est tapissée de morceaux du virus. Le virus y est collé. Il n'est pas actif. Il n'est pas infectieux. Il ne pose aucun risque dans le laboratoire. Lorsque vous ajoutez le liquide, si des anticorps reconnaissent le virus de l'immunodéficience humaine, ils se collent aux parois de l'alvéole tapissée du virus. C'est cela l'essai. Vous avez des produits chimiques, des anticorps, deux anticorps, mais vous avez également des produits chimiques-témoins qui vous permettent de détecter les anticorps collés sur les parois de la plaque.

C'est aussi simple que cela. L'élaboration du test a demandé beaucoup de temps et d'argent, mais je peux vous dire qu'il fonctionne très bien. C'est vraiment tout ce qu'il y a à dire là-dessus. Vous avez un signal. Vous avez une limite: tout ce qui est en-dessous est négatif, et tout ce qui est au-dessus est positif.

Autrefois, dans les années quatre-vingt-quatre et quatre-vingt-cinq, nous étions moins sûrs de la limite. Cette limite bougeait tout le temps. Le rendement du test original comparé à celui d'autres tests était bon dans le contexte du VIH. Mais comparativement aux tests utilisés aujourd'hui, les résultats étaient plutôt médiocres. C'était néanmoins la meilleure technique à l'époque.

Le président: Si vous n'y voyez pas d'inconvénient, je vais moi-même poser quelques questions.

On s'interroge souvent sur l'organisation des services de transfusion à l'époque, sur le partage des responsabilités, dirait-on. Certains groupes s'occupaient du financement, et d'autres étaient chargés des services de conseils médicaux. Un important groupe voyait au recrutement des donneurs, et il y avait l'administration.

[*Text*]

From your experience, as a technical person working in this organization, did you find that this was a problem in, first of all, perhaps obtaining funding? Were your recommendations acted on expeditiously? Were they delayed because of the numerous channels they had to go through?

Dr. O'Shaughnessy: I really don't know what hoops they had to jump though. I can just tell you about what I knew.

The Chairman: That's it.

Dr. O'Shaughnessy: We had a heck of a time getting money within Health and Welfare Canada. If they were having as much trouble as we were having getting excess money — What we were doing was expensive. It hadn't been planned. When I went down to Gallo's lab, I brought back a brand-new program that was costing Health and Welfare Canada a lot of money. I can tell you, it was a big surprise to them. If they had trouble finding the money for me, I can imagine the Red Cross was having similar problems.

The Chairman: Can you give us a rough idea of the type of dollars you were requesting?

Dr. O'Shaughnessy: Before I started with HIV, I ran a national program in Health and Welfare Canada. I think my budget was probably $25,000 for materials and supplies. I could spend that in two weeks when I got into HIV. That tells you just what we are talking about. It was expensive work. The per unit cost wasn't that high, but there was so much pressure for the laboratory to test incredible volumes of samples. This was very new for Health and Welfare to be in this all of a sudden. I received boxes of 1,300 and 1,400 samples to test. If they were having the same problems I was, I could understand them having a hard time coming up with money. It wasn't so easy.

I must say, my boss back then, Alistair Clayton, found the money. I don't imagine it was easy. You should ask him. Every time he saw me, he just kind of groaned.

The Chairman: What about the recommendations you've made? Obviously you would have made recommendations. Was that not your position? Were these acted on expeditiously?

Dr. O'Shaughnessy: NAC-AIDS made the recommendations. I gave them the data. They would invite me to their meetings. Dr. Pagtakhan used as an example the March recommendations that came out of NAC-AIDS. That came out of NAC-AIDS because I had been attending the meetings through the fall and early spring of that year, briefing the committee on what we were finding. When they were looking at the data I was giving them, they were making the recommendations they thought were consistent with the data they were seeing from a laboratory within Health and Welfare Canada.

I didn't make the recommendations. I just gave them the data. They would ask me if I was sure this was true. It was surprising everybody. We would say, yes, this was true.

[*Translation*]

En vous appuyant sur votre expérience de spécialiste technique travaillant au sein de cette organisation, pourriez-vous nous dire, premièrement, si cette structure organisationnelle vous a posé des problèmes pour l'obtention de fonds? Donnait-on rapidement suite à vos recommandations? Y avait-il des retards à cause de la lourdeur des structures?

Dr O'Shaughnessy: J'ignorais par quelle étape il fallait passer. Je ne peux vous dire que ce que je sais.

Le président: Bien sûr.

Dr O'Shaughnessy: Nous avions énormément de difficultés à obtenir de l'argent chez Santé et Bien-être social Canada. S'ils avaient autant de difficultés que nous à obtenir des sommes excédentaires. . . Ce que nous faisions était coûteux. Cela n'avait pas été prévu. Lorsque je suis allé au laboratoire de Gallo, j'ai ramené un programme tout neuf qui coûtait beaucoup d'argent au Ministère. Je peux vous dire que ce fut toute une surprise pour eux. S'ils avaient du mal à trouver de l'argent pour moi, je peux facilement m'imaginer que la Croix-Rouge se heurtait à des difficultés semblables.

Le président: Pourriez-vous nous donner une idée des montants d'argent que vous demandiez?

Dr O'Shaughnessy: Avant de commencer à m'occuper du VIH, j'avais dirigé un programme national chez Santé et Bien-être socal Canada. Mon budget pour le matériel et les fournitures était d'environ de 25 000$. Lorsque je me suis lancé dans la recherche sur le VIH, je pouvais dépenser cela en deux semaines. Cela vous donne un ordre de grandeur. C'était du travail coûteux. Le coût unitaire n'était pas très élevé, mais l'on exerçait beaucoup de pressions sur le laboratoire pour qu'il teste des quantités incroyables d'échantillons. C'était tout nouveau pour le Ministère. Je recevais des boîtes de 1 300 à 1 400 échantillons qu'il fallait tester. Et s'ils connaissaient les mêmes problèmes que moi, je peux comprendre qu'ils aient eu du mal à trouver cet argent. Ce n'était pas très facile.

Je dois dire que mon supérieur d'alors, Alistair Clayton, a trouvé l'argent. Je ne pense pas que cela a été chose facile. Je devrais l'interroger là-dessus. Chaque fois qu'il m'apercevait, il gémissait.

Le président: Qu'en est-il des recommandations que vous avez faites? Vous avez bien sûr dû en faire. N'était-ce pas votre rôle? Et donnait-on rapidement suite à vos recommandations?

Dr O'Shaughnessy: C'est le Comité consultatif national sur le SIDA qui faisait les recommandations. Moi, je lui fournissais les données. Il m'invitait à ses réunions. M. Pagtakhan a cité à titre d'exemple les recommandations du mois de mars du CCN-SIDA. J'avais assisté aux réunions du CCN à l'automne et au début du printemps de cette année-là, pour tenir le comité au courant de ce que nous découvrions. Lorsque le comité formulait des recommandations, il s'appuyait sur les données fournies par les laboratoires de Santé et Bien-être social Canada.

Ce n'est pas moi qui faisais les recommandations. Je me contentais de soumettre les données pertinentes au comité. Celui-ci me demandait si j'étais sûr de mes données. Tout le monde n'arrêtait pas d'être surpris. Nous disions toujours: Oui, c'est vrai.

[*Texte*]

The Chairman: One of the questions that came up last week, I believe, was why NAC-AIDS was the body handling this when you had other organizations, such as the one for hemophiliacs. Why wasn't Health and Welfare Canada the lead agency? Had it assigned this responsibility to NAC-AIDS?

Dr. O'Shaughnessy: I think NAC-AIDS was established when we didn't know very much about what was going on with HIV/AIDS. They became a group that made recommendations to the minister. I think because they made recommendations there it was thought they would have more direct access. That's the way NAC-AIDS is now. I am the chairman of NAC-AIDS right now. I think it was the same way then. I think that's why they were making the recommendations, to perhaps get more rapid implementation. If you've known what sometimes it takes to get recommendations through levels of government, that would be more expeditious. I think that's why they did it.

• 1040

My memory is pretty vague about NAC-AIDS. I would attend the meetings but I wasn't a voting member of NAC-AIDS in those days.

The Chairman: I think people are concerned about what happened between late from the discovery of the ELISA test until it was fully implemented. That delay within Canada is a big concern. I think that is one of the things we are looking for in this committee.

One other brief question follows along with one of the other ones, the safety of the blood supply. What assurances are there for Canadians? You say you would accept a blood transfusion. I agree with you. I know how conservative my doctor is—that's a small *c* conservative—in his use of blood. But is there still that window between the time a person could be infected with HIV and before the test would become positive? I know we have our social histories and everything else.

How much reassurance can you give to Canadians? How long is that window, the sensitivity of your tests? Has it reduced that window?

Dr. O'Shaughnessy: The window back in 1984-85 was probably 16 weeks from infection to antibody. The window now is on average less than six weeks. A person who is infected develops the technical antibodies very quickly. They may not be confirmatory positive, but it doesn't matter. Screen-test reactive, you don't use the blood. The window is short.

The impact of having people in the window on the blood supply depends upon the incidence, how many new infections and how many of those people give blood. I suggest that is very low in Canada. In Thailand it would be one situation. The incidence is growing. Thousands of people are being infected every month. I don't believe that's the situation in Canada. There are new people infected every month, but it's lower. The impact of the window is quite low.

[*Traduction*]

Le président: L'une des questions qui, je pense, était soulevée la semaine dernière est la suivante: pourquoi le CCN-SIDA s'est-il occupé de cela, alors qu'il y avait d'autres organisations, comme par exemple celle qui s'intéresse aux hémophiles? Pourquoi Santé et Bien-être social Canada n'a-t-il pas été l'intervenant de première ligne? Le Ministère avait-il attribué cette responsabilité au CCN-SIDA?

Dr O'Shaughnessy: Je pense que le CCN-SIDA a vu le jour à une époque où nous ne savions pas très bien ce qui se passait relativement au VIH et au SIDA. Ce groupe a commencé à faire des recommandations au Ministre. Je pense que l'on a pensé que, parce qu'il faisait des recommandations, il aurait un accès plus direct. C'est ainsi que se présente CCN-SIDA. J'en suis le président. Je pense que c'était pareil à l'époque. Je crois que c'est la raison pour laquelle il formulait des recommandations, dans l'espoir que cela vienne accélérer leur mise en oeuvre. Le temps qu'il faut parfois pour faire adopter des recommandations par les différents échelons. . . il pensait que ce serait plus rapide, et c'est pourquoi il a agi de la sorte.

Mes souvenirs sont assez vagues en ce qui concerne le CCN-SIDA. J'assistais aux réunions, mais à l'époque, je n'étais pas membre votant du CCN-SIDA.

Le président: Je pense que les gens sont intéressés par ce qui s'est passé entre la découverte du test ELISA et sa mise en oeuvre sur une grande échelle. Le délai qu'il y a eu au Canada préoccupe beaucoup les gens. C'est l'une des choses qui intéressent le comité.

Une autre question dont j'aimerais que l'on traite brièvement découle des autres: la sûreté de l'approvisionnement en produits sanguins. Quelle garantie y a-t-il pour les Canadiens? Vous dites que vous accepteriez une transfusion sanguine. Je suis d'accord avec vous. Je sais que mon médecin est très conservateur—quant à l'utilisation qu'il fait du sang. Mais y a-t-il toujours une période de transition entre le moment où une personne pourrait être affectée par le VIH et celui où le résultat du test de son sang serait positif? Je sais que nous avons nos histoires sociales et tout le reste.

Quelles garanties pouvez-vous donner aux Canadiens? De quel ordre est cette transition? Quelle est la sensibilité de vos tests? Cette période de transition a-t-elle été réduite?

Dr O'Shaughnessy: Dans l'année 1984-1985, la période de transition—entre l'infection et l'apparition des anticorps—était sans doute de 16 semaines. Aujourd'hui, la fenêtre est en moyenne inférieure à six semaines. Une personne qui est infectée développe très vite les anticorps techniques. Le test de confirmation ne sera peut-être pas positif, mais cela ne fait rien. S'il y a réactivité à un test de dépistage, on n'utilise pas le sang. La transition est très courte.

L'incidence de cette transition sur les réserves de sang dépend du nombre de nouvelles infections et du nombre de personnes nouvellement infectées qui donnent du sang. Je pense que ces chiffres seraient très faibles au Canada. Ce serait autre chose en Thaïlande, où l'incidence augmente toujours. Des milliers de personnes y sont infectées chaque mois. Je ne pense pas que la situation soit la même au Canada. Il y a chaque mois des nouvelles personnes qui sont infectées, mais il n'y en a pas autant. L'incidence de la transition est très faible.

[*Text*]

When you couple the technology with the repeat donors, the non-paid donors in the questionnaire, I can't say a test can't fail. I can't say a technologist won't forget to put the sample in the tube. I can't say that. What I say when I look at the picture is that it's as safe as we can make it. We've looked at using other supplemental methods to make the blood safer, such as testing for antigen. In the United States they tested millions of units in a very expensive test and found out it didn't add anything. They found the ones that were going to be positive by the cheap antibody assay and the exclusion.

The Chairman: I have just a final question before we go on to our other members.

Is there a difference between the way things are handled in the Bureau of Biologics today than the way they were handled when you were involved in this program?

Dr. O'Shaughnessy: I never was in the Bureau of Biologics. I really can't answer that question. I have never handled anything for them. I worked closely with them, but I wasn't part of that bureaucracy.

One other point I just might clarify is that in the U.S. they were testing blood on April 1, 1985. What I don't know, though, is how extensive was the testing on April 1. I don't know. If we are looking at Canada and the U.S., I don't know.

The other thing is that I think in Canada the testing began October 1, not November 1. It was announced on November 1, but I think there was a significant phase-in for the month of October.

• 1045

Mr. Pagtakhan: I'd like to pursue that issue again. Dr. Gilmore, the then-chairman of the National Advisory Committee on AIDS, gave testimony before us last February 11, 1993. In reply to my direct question of whether there was avoidable delay during the critical period between donor screening and testing for HIV by the Red Cross—I asked him to answer yes or no—he said yes. There was avoidable delay.

From your then vantage point at Health and Welfare, Would you share that sentiment?

Dr. O'Shaughnessy: I wasn't happy that the—But I don't know if it was avoidable. I wasn't trying to buy the kits from the American manufacturers. I wasn't trying to hire the staff. I don't know what was going on.

My gut feeling is, why was the delay? But I don't know if it could be avoided. I really can't answer that. You're really going to have to get the Red Cross and ask if they had the money, if the test was available. These are the questions you have to ask.

I am today not satisfied that there was a delay. There was a delay, and I'm not satisfied with that delay, but I don't know if we could have done it any differently or any faster.

[*Translation*]

Si l'on fait intervenir les donneurs à répétition (les donneurs non payés dans le questionnaire), je ne peux pas dire qu'un test soit infaillible. Je ne peux pas dire qu'un technicien ne va pas oublier de mettre l'échantillon dans le tube. Je ne peux pas l'affirmer. Ce que je peux dire, lorsque je regarde le tableau d'ensemble, c'est que les choses sont aussi sûres que possible. On a envisagé d'autres méthodes pour rendre le sang plus sûr, comme par exemple des tests de détection d'antigènes. Aux États-Unis, ils ont soumis des millions d'unités à un test très coûteux pour constater que cela n'ajoutait rien de plus. Les échantillons positifs qu'ils ont repérés auraient été repérés aussi par le test de détection d'anticorps, qui est beaucoup moins coûteux.

Le président: J'aurais une dernière question à vous poser avant de céder la parole aux autres députés.

Y a-t-il une différence entre la façon dont les choses se font aujourd'hui au Bureau de biologie et celle dont elles se faisaient lorsque vous vous occupiez du programme?

Dr O'Shaughnessy: Je n'ai jamais travaillé au Bureau de biologie, et je ne peux donc pas répondre à cette question. Je n'ai jamais rien fait pour lui. J'ai travaillé étroitement avec lui, mais je n'en faisais pas partie.

J'aimerais, si vous me le permettez, éclaircir un autre point: aux États-Unis, on testait le sang le 1er avril 1985. Ce que j'ignore, c'est l'envergure des tests effectués. Je ne suis pas au courant. Si vous voulez comparer les situations canadienne et américaine, je ne peux pas vous aider.

D'autre part, je pense qu'au Canada, on a commencé à tester le sang le 1er octobre et non pas le 1er novembre. L'annonce a été faite le 1er novembre, mais je pense que l'on avait déjà lancé le programme en octobre.

M. Pagtakhan: J'aimerais approfondir un peu cette question. Le Dr Gilmore, qui était à l'époque président du Comité consultatif national sur le sida, a comparu devant le comité le 11 février 1993. En réponse à une question très directe que je lui ai posée pour savoir s'il y avait eu un retard évitable dans la période critique entre la sélection des donneurs et le dépistage du VIH par la Croix-Rouge, je lui avais demandé de répondre par oui ou par non, et il avait répondu oui. Le retard aurait pu être évité.

À l'époque, au ministère de la Santé et du Bien-être social, aviez-vous la même impression?

Dr O'Shaughnessy: Je n'étais pas content du. . . Mais j'ignore si ce retard aurait pu être évité. Je n'essayais pas d'acheter les trousses auprès des fabricants américains. Je n'essayais pas d'embaucher du personnel. Je ne sais pas ce qui se passait.

Je me demande pourquoi il y a eu ce retard, mais j'ignore si on aurait pu l'éviter. Je ne peux malheureusement pas répondre à cette question. Il vous faudra interroger des représentants de la Croix-Rouge et leur demander s'ils avaient les fonds et si le test était disponible sur le marché. Ce sont là les questions que vous devriez leur poser.

Aujourd'hui, je ne suis pas content du retard qu'il y a eu. Il y en a eu un, et je suis mécontent, mais je ne sais pas si on aurait pu agir différemment ou plus rapidement.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: In fact, perhaps that is the key. As you were just saying now, you do not know what was going on.

Dr. O'Shaughnessy: That's right.

Mr. Pagtakhan: In amplifying his reply he indicated again in his testimony that people were searching for ways to get this done that would bring together all levels of government, society and so on. It's just that it took a lot longer, and it could be made simpler. In other words, he was alluding to the organizational bureaucracy as the basis for delay.

Dr. O'Shaughnessy: That's one part of the equation. I would say I'm experienced in bureaucratic delays, having worked in Health and Welfare. But I don't know if that was the only issue. I've built laboratories. Nobby Gilmore never has. How long does it take you to build them? How long does it take you to hire the staff? If you were to say to me that you want me to have a testing program set up tomorrow, and here is all the money I need, and it's a new program, and there are no people trained, I can't have it up tomorrow.

So I just don't know if it was delayed any more than it should have been. I think that's a very good question but a question I can't answer. I can ask it, but I can't answer it.

Mr. Pagtakhan: You indicated on page 4 of your brief that the danger posed by persons with positive HIV antibody to the blood supply was the subject of keen debate during 1984 and 1985. When in 1985 did the keen debate stop?

Dr. O'Shaughnessy: It was very early. When I started to show the data from our investigations with the Red Cross in Vancouver, finding the positive donors, I remember in one instance we screened 700 donors who gave to a pool for this woman. We found the one. When we started to show that data, everybody said okay.

Mr. Pagtakhan: The memo of March 20, 1985, from the Canadian Red Cross, from Dr. Naylor, then director of the blood services product, mentioned the purchase of 40 million units of heat-treated products. Then he indicated in that memo: "but expects only limited amounts of the product to be distributed in that time period, with a greater distribution being non-treated products".

The question earlier raised by my colleague, and of course the concern on the part of the Canadian Hemophilia Society, was, was it then really to allow the usage of factor concentrates in plasma already in the pipeline and not treated? Was that a reasonable inference?

• 1050

Dr. O'Shaughnessy: If there was excess heat-treated factor 8, that's an excellent question that must be answered. If there wasn't, the other question you might ask is, if you were going to give out heat-treated factor 8, why the hemophiliacs weren't tested and the non-heated stuff given to the persons who were already positive, because there was no national testing program. Then, again, you get into boundaries between provinces.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: C'est peut-être là la clé. Comme vous venez de le dire, vous ne saviez pas ce qui se passait.

Dr O'Shaughnessy: C'est exact.

M. Pagtakhan: En étoffant sa réponse, le Dr Gilmore a répété que les gens cherchaient des moyens de faire pour faire intervenir tous les paliers de gouvernements, la société, etc. Le problème, c'est tout simplement que cela a demandé plus de temps, et que les choses auraient pu être plus simples. En d'autres termes, le témoin imputait le retard aux structures administratives.

Dr O'Shaughnessy: C'est là une partie de l'équation. Je dirais que je m'y connais assez en retard administratif, ayant travaillé au ministère de la Santé et du Bien-être social. Mais il y avait peut-être d'autres éléments également. J'ai construit des laboratoires. Nobby Gilmore ne l'a jamais fait. Combien de temps faut-il pour les construire? Combien de temps faut-il pour embaucher du personnel? Si vous me demandiez de monter un programme de tests pour demain et si vous me disiez voici tout l'argent dont vous avez besoin, s'il s'agit d'un nouveau programme et si le personnel nécessaire n'est pas formé, je ne pourrai pas faire dans d'aussi brefs délais.

Voilà pourquoi je dis que je ne sais pas si les choses ont été indument retardées. C'est une excellente question, mais je ne peux pas y répondre. Je peux la poser, mais je ne peux pas fournir de réponse.

M. Pagtakhan: Vous dites à la page 4 de votre mémoire que le danger que représentaient pour la réserve de sang les personnes dont le résultat anti-VIH était positif, avait fait l'objet d'un très vif débat en 1984 et 1985. Quand en 1985 le débat a-t-il pris fin?

Dr O'Shaughnessy: Très tôt. Lorsque j'ai commencé à présenter les résultats de nos recherches avec la Croix-Rouge à Vancouver repérant les donneurs positifs. Je me souviens que, dans un cas, on a testé le sang de 700 donneurs qui avaient contribué à un réservoir de donneurs pour une patiente. Nous avons trouvé un cas. Lorsque nous avons commencé à fournir les données, tout le monde a dit très bien.

M. Pagtakhan: La note de service du 20 mars 1985 de la Croix-Rouge du Canada, celle écrite par le Dr Naylor, alors directeur des produits sanguins, faisait état de l'achat de 40 millions d'unités de produits chauffés. On pouvait lire dans la note: «Mais l'on ne prévoit qu'une distribution de quantités limitées de ce produit pendant cet intervalle, et une distribution plus importante de produits non traités».

La question soulevée tout à l'heure par mon collègue—et cela préoccupe bien sûr la Société canadienne de l'hémophilie—était la suivante: s'agissait-il de permettre l'utilisation de concentrés de facteur 8 dans le plasma déjà dans le circuit et non traité? Serait-ce là une déduction raisonnable?

Dr O'Shaughnessy: Y avait-il suffisamment de concentré de facteur 8 chauffé? C'est une excellente question à laquelle il faut répondre. Si tel n'était pas le cas, il faudrait aussi demander, si l'on devait distribuer du concentré de facteur 8 traité à la chaleur, pourquoi on n'a pas testé les hémophiles et pourquoi on n'a pas donné le concentré non chauffé aux personnes déjà atteintes, parce qu'on n'a appliqué aucun programme de dépistage à l'échelle nationale. Mais il y a encore la question des frontières entre les provinces qui se posent.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: In fact, in the memorandum of April 15, 1985, of the Canadian Blood Agency subcommittee meeting, Mr. Poyser of the Canadian Hemophiliac Society asked why these products were not immediately distributed to patients as the quantity was sufficient to meet needs. In a sense, you're right; if they were sufficient, why were they not distributed, and why the need for a two-month transition when the products were available, knowing that the other untreated products posed danger to health in a very real way? I'm glad to hear you share the concern if there was in fact sufficiency of supply.

A little note was given to us this morning from the Shedoke McMaster Hospital, apparently an affiliate of the Faculty of Sciences from McMaster University. The author of the document is not stated but there is a question being addressed to the chairman of our committee. It asks whether the introduction of the heat-treated products in testing of blood donors six months earlier could have made a major impact on the prevalence of HIV in Canadians with hemophilia. What is your medical view on that as an expert in the field?

Dr. O'Shaughnessy: It's clear that if we were using heat-treated factor earlier and were screening earlier, yes, how can you deny that—? It's the number we would probably argue over. Intuitively, we would all agree that if you in fact used the heat treatment earlier and you had screened the donors earlier, of course—It just follows that some of the people were infected in that window.

Mr. Pagtakhan: I'm glad to hear that from you, because this document would seem to purport that there would have been no significant impact. I am startled at this, with my little background in medicine. I'm glad to hear from a super expert that kind of assurance, Dr. O'Shaughnessy.

The Canadian Hemophilia Society indicated or has as its desire and recommendation that there in fact ought to be an independent public inquiry to look into the workings of the Canadian blood system, knowing the history of the recent past, because many were involved, and having concern for the future. Would you support that need for an independent inquiry so we can truly put together the many unanswered questions here today?

Dr. O'Shaughnessy: Here's what I would support. This committee has heard a lot more evidence than I have. I would turn the question to you, that when you have heard all the testimony, whether or not there's an inquiry should depend in large part on what you people find and the consensus report you publish. Whether or not we have an inquiry is best established in that forum, because you had a chance to hear most, if not all, of the players, whereas I have my perspective. You're hearing from everybody, and if you decided to have one, I would be supportive. If you also decided that there really wasn't any evidence to hold one, then I would say you heard from everybody and you made your best judgment.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: En fait, dans le mémoire du 15 avril 1985, qui a fait suite à la réunion du Sous-comité de l'Agence canadienne du sang, M. Poyser, de la Société canadienne de l'hémophilie demande pourquoi l'on n'a pas distribué immédiatement ces produits aux malades, puisqu'il y en avait suffisamment. En un sens, vous avez raison; s'il y avait suffisamment de concentré, pourquoi ne l'a-t-on pas distribué, et pourquoi avait-on besoin d'une période de transition de 2 mois, puisque les produits étaient disponibles, sachant que les autres produits non traités posaient un risque réel pour la santé? S'il y avait suffisamment de concentré, je suis heureux d'entendre que vous vous posez la même question que moi.

On nous a remis une petite note, ce matin. Elle provient de quelqu'un de l'hôpital Shedoke McMaster, hôpital apparemment affilié à la faculté des sciences de l'Université McMaster. Le document n'est pas signé, mais il comporte une question à l'intention du président de notre comité. Si l'on avait commencé à utiliser six mois plus tôt les produits chauffés et à tester les donneurs de sang, on demande si cela aurait pu avoir une incidence importante sur la fréquence du VIH chez les Canadiens atteints d'hémophilie. Quelle est votre opinion médicale à ce sujet, en tant qu'expert dans le domaine?

Dr O'Shaughnessy: Il est clair que si l'on commençait à utiliser plus tôt du concentré de facteur 8 chauffé et que l'on commençait plus tôt aussi l'opération de dépistage... oui, évidemment, cela est indéniable. Il n'y aurait probablement que sur l'effet qu'aurait cette mesure que nous pourrions ne pas être tout à fait d'accord. Intuitivement, nous reconnaîtrions tous que le fait d'utiliser plus tôt le produit chauffé et de procéder plus tôt au dépistage chez les donneurs, évidemment... Nous savons qu'il y avait un certain nombre de personnes qui étaient infectées dans ce groupe.

M. Pagtakhan: Je suis heureux de vous l'entendre dire, car dans ce document, on semble laisser entendre que cela n'aurait pas fait tellement de différence, ce qui me surprend vraiment, malgré mes maigres connaissances en médecine. Je suis donc heureux de l'entendre confirmer par un grand expert comme vous, monsieur O'Shaughnessy.

La Société canadienne de l'hémophilie, souhaite, et même recommande, qu'il y ait une enquête publique indépendante, afin d'examiner le monde de la transfusion au Canada du sang, surtout après les événements récents dont nous avons été témoins, car de nombreuses personnes et de nombreux groupes sont touchés, et tous s'inquiètent de l'avenir. Voyez-vous, vous aussi, la nécessité d'une enquête indépendante, afin de vraiment répondre aux nombreuses questions qui se posent encore ici aujourd'hui?

Dr O'Shaughnessy: Voici ce que j'appuierais. Votre comité a entendu beaucoup plus de témoignages que moi. Je vous renvoie donc la question. À la lumière de tous les témoignages que vous aurez reçus, vous serez davantage en mesure que quiconque de décider s'il est souhaitable qu'il y ait une enquête. Vous êtes beaucoup mieux placés que moi pour en juger, puisque vous aurez eu l'occasion d'entendre les témoignages de presque tous les intéressés, pour ne pas dire de tous. Donc, si vous décidiez qu'il doit y avoir enquête, je vous appuierai. Si vous décidiez, par contre, qu'il n'y a pas suffisamment d'éléments pour justifier une enquête, j'en conclurais que vous avez entendu tous les intéressés et que vous avez jugé la chose du mieux que vous avez pu.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: I'm glad to hear that, because at this point without pre-judging the decision of the committee, my inclination is to recommend a public inquiry to look into the safety and security of the Canadian blood system, to learn from the recent lesson of history so that we will not repeat again the tragedy that happened to hemophilia patients.

Thank you, Dr. O'Shaughnessy.

• 1055

Mr. Karpoff: There are two issues; one, going backwards, an inquiry that would look at what happened then. But the question is whether there is a need for an inquiry into the safety of the blood supply currently.

It may not be a fair question to ask you, but if another disease comparable to HIV came along, would our testing systems and the way we handle things now be changed sufficiently so that we respond faster and more effectively? What's your feeling on that?

Dr. O'Shaughnessy: All of us who worked through the early years of HIV learned a lot, and we would probably try to err on the side of safety. Not that we didn't then, but I think you would find almost a compulsion because of the lessons we learned with HIV. Not that anybody did anything wrong, but I think when you lose sleep—if you think that if this happened or that happened, there wouldn't have been a window. I think it would be handled more expeditiously now, because things have changed. You'll need to bring someone in from HPB, but I believe they regulate the people now so there is a more directive approach and perhaps the gathering of funds is easier.

You could still have a situation where you had an agent that there was no test for. You can screen your donors, but an agent could still infiltrate the blood supply if there were some risk factor that wasn't recognized. That's always a possibility. It's quite remote here because of the selection of the donors, but I can't give you guarantees that everything is absolutely safe, and I think things would be handled faster, because I think history is a very profound teacher.

Mr. Karpoff: These are much broader questions that people in my constituency ask me when I get talking to them.

Part of it is that there is a feeling that the Canadian blood supply is relatively safe because it's freely donated. We do not purchase blood, and we do better screening. Some of the problems even in the United States, where there is a purchasing of blood—and then when you get into other countries where the selling of blood is, I gather, fairly prevalent. What's your general feeling, as a person who has worked in this area, about our system of blood transfusions compared to other systems that are much more market-oriented and much more commercial?

Dr. O'Shaughnessy: I'll answer this from the perspective of a person who spends a lot of time working for the World Health Organization and the global program on AIDS. Part of the steering committee that I chair is the global initiative for

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Je suis heureux d'entendre cela, car en ce moment, sans préjuger de la décision que prendra le comité, je suis plutôt tenté de recommander une enquête publique visant à déterminer le degré de sûreté et de sécurité du système canadien, pour ne pas répéter la tragédie vécue au Canada par les patients hémophiles.

Merci, monsieur O'Shaughnessy.

M. Karpoff: Il y a deux points; l'un, si l'on se tourne vers le passé, serait de faire enquête sur ce qui est arrivé. Mais il faut aussi se demander s'il ne serait pas souhaitable également de chercher à déterminer si l'approvisionnement en sang est sûr actuellement.

Il n'est peut-être pas juste de vous poser cette question, mais s'il arrivait au Canada une autre maladie comparable au VIH, nos systèmes de dépistage et la façon dont nous fonctionnons aujourd'hui seraient-ils suffisamment adaptés pour nous permettre de réagir plus rapidement et avec plus d'efficacité? Qu'en pensez-vous?

Dr O'Shaughnessy: Tous les gens qui ont travaillé au début sur le VIH, les pionniers, ont beaucoup appris et nous serions probablement tentés d'exagérer un peu du côté de la sûreté. Non que nous ne le faisions pas à l'époque, mais le mouvement est aujourd'hui presque irrésistible, en raison des leçons que nous avons apprises avec le VIH. Personne ne s'est vraiment trompé, mais je pense que lorsqu'on perd le sommeil... quand on pense que si l'on avait fait ceci ou cela, ces malheureux événements ne se seraient pas produits... Je pense que l'on agirait beaucoup plus rapidement aujourd'hui, car les choses ont changé. Il faudrait probablement demander à la DGPS de déléguer quelqu'un, mais je pense que l'approche est un peu plus directive, aujourd'hui, et que le financement est peut-être un peu plus facile.

Il serait encore possible qu'il y ait un agent pour lequel il n'existe aucun test de dépistage. On peut bien faire subir aux donneurs tous les tests que l'on voudra, il pourrait encore arriver qu'un agent s'infiltre dans les réserves de sang, si l'on ne parvenait pas à reconnaître un facteur de risque. Cela est toujours possible. Il faut dire que la possibilité que cela puisse arriver ici est très réduite, en raison des tests que nous effectuons sur les donneurs, mais je ne peux nullement vous garantir que tout est sûr à 100 p. 100, mais je pense que l'intervention serait beaucoup plus rapide, car l'histoire donne de dures leçons.

M. Karpoff: Les gens de ma circonscription me posent des questions beaucoup plus générales que cela.

On a le sentiment que nos réserves de sang au Canada sont relativement sûres, parce que le sang est donné sur une base volontaire. Nous n'achetons pas le sang, et nous faisons passer davantage de tests aux donneurs. Le problème, même aux États-Unis, tient en partie au fait que l'on achète le sang... et cela est aussi vrai dans le cas d'autres pays où il est courant de vendre son sang, n'est-ce pas? Pour avoir travaillé dans ce domaine, que pensez-vous de notre système de transfusions sanguines, comparativement à d'autres systèmes qui ont peut-être une orientation beaucoup plus commerciale?

Dr O'Shaughnessy: Je vais vous répondre du point de vue de celui qui travaille beaucoup pour l'Organisation mondiale de la santé et le Programme mondial sur le SIDA. La partie du comité directeur que je préside représente l'initiative mondiale

[*Text*]

safe blood supply. We have the best. I travel through Latin America and Asia, and as far as I'm concerned, there's no comparison anywhere because of the selection of the donors, the non-remuneration, the questionnaires, and the testing. Nothing's perfect, but when I look at even what's 100 miles away from here, in my opinion there's no comparison.

M. Joncas: Juste une question d'actualité. Pourriez-vous nous dire où en sont les recherches pour la découverte d'un vaccin qui combattrait le virus du VIH? Est-ce que vous pourriez nous dire où nous en sommes?

• 1100

Dr. O'Shaughnessy: There are right now in the world 27 candidate vaccines for HIV that are under test. It's an area of incredible competition and discovery. It's my opinion that the vaccines we are testing today are not going to be the vaccines we go to the population with. These are prototype vaccines. We're learning a lot—we're doing a lot. Canada made major contributions to these vaccine studies, but I think things will change before we in fact have a successful vaccine. We're not at the point of having firm information that we have discovered a vaccine that will work.

In 1995-96 we think it will be an efficacy trial to judge whether one will work. At least something's happening.

Mr. Pagtakhan: Dr. O'Shaughnessy, the Canadian Blood Agency—during the testimony of Dr. Gilmore I asked him a question on that issue. The agency demanded to direct, coordinate and finance the various elements of the Canadian blood system. We also know the authority or the mandate emanates from the federal Minister of National Health and Welfare and the 10 ministers provincially, and also includes the territories.

Do you find that such organizational structure is the answer to our Canadian blood system efficiency, security and safety, or can we improve upon this even more?

Dr. O'Shaughnessy: You know that's a really tough question.

Mr. Pagtakhan: I'd like to draw from your experience.

Dr. O'Shaughnessy: The difficulty with an organizational structure such as that would be if the organization is running so tight to the line with respect to resources that they cannot implement anything in a hurry. An acceptable organization—as long as you have something built in there so that if you have an emergency you can get the money right away and not have to get the agreement of 11 partners.

Mr. Pagtakhan: That's my concern.

The Chairman: Thank you for coming, Dr. O'Shaughnessy.

[*Translation*]

pour la sûreté des dons du sang. Nous avons le meilleur sang qui soit. Je voyage partout, en Amérique latine et en Asie, et pour moi, il n'y a aucune comparaison possible, en raison de notre sélection des donneurs, du fait que nous n'achetons pas le sang, en raison des questionnaires que nous faisons remplir aux donneurs et des tests auxquels nous les soumettons. Rien n'est parfait, mais quand je regarde ce qui se passe à peine à 100 milles d'ici, il n'y a aucune comparaison qui tienne, selon moi.

Mr. Joncas: As a matter of information, could you tell us about the state of the research for the discovery of a vaccine against HIV? Could you give us an update?

Dr O'Shaughnessy: Il y a actuellement, dans le monde, 27 vaccins contre le VIH, qui sont à l'essai. C'est un domaine où la concurrence et les découvertes atteignent des niveaux inouïs. Je pense que les vaccins que l'on met à l'essai aujourd'hui ne seront pas ceux que l'on utilisera pour vacciner la population dans l'avenir. Ce sont des prototypes. Nous apprenons beaucoup... nous faisons beaucoup d'expériences. Le Canada a contribué énormément aux études sur ces vaccins, mais je pense qu'il y a encore beaucoup de progrès à réaliser avant que l'on découvre le vaccin qui réglera le problème. Nous ne sommes pas encore sur le point d'obtenir la confirmation que nous avons découvert le vaccin en question.

En 1995-1996, nous pensons qu'il y aura des épreuves d'efficacité qui serviront à établir si l'un des tests fonctionnera vraiment. Nous progressons, en tout cas.

M. Pagtakhan: Monsieur O'Shaughnessy, l'Agence canadienne du sang... au cours du témoignage de M. Gilmore, je lui ai posé une question à ce sujet. L'Agence exige de diriger, coordonner et financer les divers éléments du système canadien. Nous savons aussi que l'autorité ou le mandat en la matière émane du ministre fédéral de la Santé nationale et du Bien-être social, et des 10 ministres provinciaux, y compris aussi les ministres des territoires.

Pensez-vous qu'une telle structure favorise l'efficacité et la sûreté de notre système canadien du sang, ou peut-on améliorer la chose davantage?

Dr O'Shaughnessy: Il est vraiment difficile de répondre à cette question, vous savez.

M. Pagtakhan: Je ne veux que bénéficier de votre expérience.

Dr O'Shaughnessy: La difficulté que présente une telle structure, c'est qu'elle manque des ressources nécessaires pour réagir rapidement. Dans la mesure où l'on pourrait prévoir un mécanisme qui lui permettrait d'agir promptement, en cas d'urgence, de débloquer les sommes vite, sans avoir à obtenir l'approbation de 11 partenaires...

M. Pagtakhan: Oui, c'est cela qui m'inquiète particulièrement.

Le président: Monsieur O'Shaughnessy, je vous remercie de votre témoignage.

[*Texte*]

I should point out to the committee and to the public that you just came in from Vancouver on the "red eye" flight early this morning and came straight here to testify. You're heading out to meet with other officials this afternoon, then back onto an airplane at 3 p.m. We certainly appreciate your responses to our questions under very difficult circumstances, and you certainly contributed a great deal.

Just for those who are interested, this telecast will be rebroadcast on Sunday at 12 o'clock in its entirety. Next Thursday, we will have two witnesses. The Red Cross will be back and, hopefully, will be able to provide answers to a lot of these unanswered questions. The other witness is Olaf Krassnitzky, who is an employee of the Red Cross during these difficult times. His testimony will be heard in camera.

The meeting is adjourned to the call of the chair.

[*Traduction*]

Je devrais signaler aux membres du comité ainsi qu'au public que vous êtes arrivé de Vancouver très tôt ce matin par le vol de nuit, et que vous êtes venu directement ici pour témoigner devant le comité. Vous avez une autre rencontre avec d'autres hauts fonctionnaires, cet après-midi, et vous reprenez l'avion à 15 heures. Nous vous remercions des réponses que vous nous avez données, malgré ces circonstances très difficiles, et je vous assure qu'elles nous sont fort utiles.

Pour ceux que cela peut intéresser, cette séance du comité sera de nouveau diffuser intégralement à la télévision, dimanche prochain, à 12 heures. Jeudi prochain, nous recevrons deux témoins. Les représentants de la Croix-Rouge seront encore une fois avec nous, et ils pourront peut-être nous fournir les réponses qui nous manquent encore, espérons-le. L'autre témoin que nous recevrons sera M. Olaf Krassnitzky, qui est un employé de la Croix-Rouge en ces temps difficiles. Nous entendrons son témoignage à huis clos.

La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid / Port payé
Lettermail / Poste–lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré–Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non–livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré–Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESS

From the BC Centre for Excellence in HIV AIDS:

Michael O'Shaughnessy, Director.

TÉMOIN

Du BC Centre for Excellence in HIV AIDS:

Michael O'Shaughnessy, Directeur.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA1
XC28
-1142

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 24

Thursday, March 18, 1993

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 24

Le jeudi 18 mars 1993

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub–Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès–verbaux et témoignages du Sous–comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien–être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Mandate pursuant to Standing Order 108(2), a study of HIV infected blood and other related matters

CONCERNANT:

Mandat conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY
University of Toronto

Third Session of the Thirty–fourth Parliament,
1991–92–93

Troisième session de la trente–quatrième législature,
1991–1992–1993

25489

SUB–COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS–COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN–ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, MARCH 18, 1993
(33)

[*Text*]

The Sub–Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:40 o'clock a.m., this day, in Room 536, Wellington Bldg., the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub–Committee present: Jean–Luc Joncas and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From the Canadian Red–Cross: Maung T. Aye, National Director, Blood Services; Stephen Vick, Assistant National Director, Manufacturing and Development, Roslyn Herst, Medical Director, Toronto Blood Centre and Francine Décary, Medical Director, Montreal Blood Centre. *As an individual:* Olaf Krassnitzky.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub–Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters (*See Minutes of Proceedings, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*).

The witnesses from the Canadian Red–Cross made opening statements, and, with Francine Décary, answered questions.

At 11:11 o'clock a.m., the sitting was suspended.

At 11:20 o'clock a.m., the sitting was resumed, *in camera*.

Olaf Krassnitzky made an opening statement and answered questions.

At 12:28 o'clock p.m., the Sub–Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

PROCÈS–VERBAL

LE JEUDI 18 MARS 1993
(33)

[*Traduction*]

Le Sous–comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien–être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 40, dans la salle 536 de l'immeuble Wellington, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous–comité présents: Jean–Luc Joncas et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: De la Société canadienne de la Croix–Rouge: Maung T. Aye, directeur national, Services transfusionnels; Stephen Vick, directeur national adjoint, Production et développement technologique; Roslyn Herst, directrice médicale, Centre de transfusion de Toronto; Francine Décary, directrice médicale, Centre de transfusion de Montréal. *À titre particulier:* Olaf Krassnitzky.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous–comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes (*voir les Procès–verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule no 17*).

Les témoins de la Croix–Rouge canadienne font des exposés puis, de même que Francine Décary, répondent aux questions.

À 11 h 11, la séance est suspendue.

À 11 h 20, la séance reprend.

Olaf Krassnitzky fait un exposé et répond aux questions.

À 12 h 28, le Sous–comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, March 18, 1993

• 0942

The Chairman: This meeting is called to order.

Dr. Pagtakhan, the regular Liberal member of the committee, is unable to be here with us today, but we appreciate the Canadian Red Cross transfusion service coming back to visit us again. This is their second visit to the committee, and our understanding is that they have some concerns about some of the testimony that has been made.

We would welcome Dr. Aye, and we would ask that he introduce himself and his fellow members. We have met two of them, but I think they should be introduced again. Then I would ask them to please proceed with their testimony. I understand that three of them will be speaking this morning, and then there will be the regular questions.

Dr. Maung T. Aye (National Director, Blood Services, Canadian Red Cross Society): Thank you, Mr. Chairman and hon. members.

I have me this morning Mr. Stephen Vick, Assistant National Director; Dr. Roslyn Herst, Medical Director of the Toronto Blood Centre; and Dr. Francine Décary, Medical Director of the Montreal Blood Centre.

I would like to thank the subcommittee for giving us a second opportunity to appear before you, to share some of our concerns, and to further respond to any additional questions you may have.

Before outlining the Red Cross position, I must first express the sadness we all feel at the human tragedy that has been caused by the HIV epidemic. The profound impact this has had, particularly on the hemophilia community, has been devastating and we sincerely express our sympathy to all of those who have been so affected.

• 0945

In an attempt to clarify what has become a very complex picture, with many allegations and counterclaims, permit me to give the subcommittee members an overview of the Red Cross position on the principal matters at issue, as we understand them.

First, it is our position that appropriate measures were indeed introduced in a timely fashion to protect the blood supply in the early to mid–1980s and prior to full implementation of routine lab testing of all donations, which, as you know, happened on November 1, 1985.

Second, everything was done as quickly as possible to convert to heat–treated coagulation products for hemophiliacs from late 1984 to July 1985.

Third, the Red Cross uses very stringent screening and testing procedures to keep the blood supply as safe as possible. As you know, while no medical procedure is 100% safe, the risk of contracting AIDS and other transmissible diseases through a

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 18 mars 1993

Le président: La séance est ouverte.

Monsieur Pagtakhan, le représentant du Parti libéral est dans l'impossibilité d'être parmi nous aujourd'hui mais nous sommes heureux d'accueillir de nouveau les responsables des services transfusionnels de la Société canadienne de la Croix–Rouge. Nous croyons comprendre qu'ils aimeraient apporter quelques précisions suite à certains témoignages.

Monsieur Aye, bonjour. Voudriez–vous vous présenter et présenter vos collaborateurs. Il y en a deux que nous connaissons mais il serait bon de les présenter de nouveau. Ensuite, je vous demanderais de faire votre exposé. Je crois comprendre que vous avez l'intention de prendre tous trois la parole. Nous passerons ensuite aux questions.

Dr Maung T. Aye (directeur national, Services transfusionnels, Société canadienne de la Croix–Rouge): Merci, monsieur le président.

Je suis accompagné ce matin de M. Stephen Vick, le directeur national adjoint; du docteur Roslyn Herst, directrice médicale du Centre de transfusion de Toronto, et du docteur Francine Décary, directrice du Centre de Montréal.

J'aimerais remercier le sous–comité de nous donner une seconde audience nous permettant de vous faire part de nos préoccupations et de répondre à vos questions.

Avant d'exposer brièvement la position de la Croix–Rouge, je tiens d'abord à exprimer le sentiment de profonde tristesse que nous ressentons tous face à la tragédie humaine qui afflige les nombreuses victimes du VIH. Les effets de cette maladie sont dévastateurs, tout particulièrement chez les hémophiles, et nous sympathisons sincèrement avec tous ceux qui sont directement touchés.

Afin de simplifier ce qui est devenu une situation très complexe, comportant de nombreuses allégations et contre–arguments, permettez–moi de présenter aux membres du sous–comité une vue d'ensemble de la position de la Croix–Rouge sur les principaux sujets en question, comme nous les percevons.

Premièrement, nous sommes d'avis que les mesures appropriées ont été prises en temps opportun pour protéger les banques de sang durant la première moitié des années quatre–vingt et avant la mise en place des analyses de laboratoire systématiques de tous les dons de sang à compter du 1er novembre 1985.

Deuxièmement, toutes les mesures nécessaires ont été prises aussi rapidement que possible pour offrir aux hémophiles des facteurs de coagulation traités par la chaleur à partir de la fin de 1984 jusqu'à juillet 1985.

Troisièmement, la Croix–Rouge a recours à des méthodes très rigoureuses pour sélectionner le donneurs et analyser les produits afin que les stocks de sang soient le plus sûr possible. Bien qu'aucun traitement médical ne soit sûr à 100 p. 100, le

[*Texte*]

blood transfusion has been kept as low as possible. The screening of donors for high–risk activities before they give blood remains still the best defence, in particular, against the so–called ''window period'', when laboratory testing cannot reveal an HIV infection during its early stages. For these reasons, I believe that the Canadian blood supply is one of the safest in the world today.

As you may know, a number of court actions have been launched by those who claim to have been infected with HIV from a blood transfusion or by treatment with blood products. Hospitals, physicians, governments, blood product manufacturers, the Canadian Red Cross Society and even the Canadian Hemophilia Society have all been named as defendants in one or more lawsuits.

A formal inquiry at this time into these issues from the past, outside the domain of the courts, would not only duplicate what the judicial system is currently examining but could also prejudice the rights of both plaintiffs and defendants. The society therefore believes that the courts are the proper forum to inquire into issues of the past and of the safety of the blood supply and blood products in those times. The judicial system is designed to ensure that the rights of all parties in disputes of this nature are respected and that a complete and fair examination of the facts can take place with proper protections for all concerned.

We recognize, however, that the general public may have concerns or be confused about the current blood program, in particular its decision–making process, as a result of statements that have been made by, among others, former employees of the Red Cross. As mentioned in our earlier recommendations to this subcommittee, we would welcome an open examination of the present blood system, perhaps to further improve its efficiency, responsiveness and effectiveness. No system can be 100% effective, and the Red Cross agrees that there may be room for further improvement to the blood system.

We have been asked to explain how decision–making works in the Canadian Red Cross Society today. There is absolutely nothing mysterious about the way in which the society actually arrives at decisions in scientific and medical matters. Most management decisions affecting the day–to–day operations of the blood services can be made at the staff level, frequently by national office staff and with additional input from centre personnel if required. More wide–ranging or longer–term decisions are often made in consultation with the medical directors or with a subcommittee or working group on specific issues.

[*Traduction*]

risque de contracter le SIDA et d'autres maladies transmissibles au moment d'une transfusion sanguine est maintenu aussi bas que possible. La sélection des donneurs, qui permet d'exclure les sujets ayant des activités à risque avant qu'ils ne fassent un don de sang, demeure la meilleure protection contre la «période muette», premier stade de la maladie où l'infection au VIH n'est pas détectée par les analyses de laboratoire. C'est pour cette raison que les réserves de sang au Canada sont reconnues comme parmi les plus sûres au monde.

Comme vous le savez peut–être, un certain nombre de poursuites ont été intentées par des personnes qui prétendent avoir été infectées par le VIH à la suite d'une transfusion sanguine ou après un traitement avec des produits sanguins. Les hôpitaux, les médecins, les gouvernements, les fabricants de produits sanguins, la Société canadienne de l'hémophilie et la Société canadienne de la Croix–Rouge ont tous été désignés comme défendeurs dans ces procès.

En ce moment, une enquête officielle portant sur des questions du passé, enquête effectuée à l'extérieur des tribunaux, répéterait non seulement l'exercice mené actuellement par le système judiciaire, mais pourrait également compromettre les droits des plaignants aussi bien que des défendeurs. La société est donc d'avis que les tribunaux constituent la tribune appropriée pour enquêter sur des faits passés et sur les questions liées à la sûreté des stocks de sang et des produits sanguins. Le système judiciaire assure à toutes les parties en cause dans les litiges de cette nature le respect de leurs droits et assure également un examen complet et équitable de tous les faits avec tous les moyens de protection établis.

Cependant, nous reconnaissons que le grand public puisse éprouver de la confusion et des inquiétudes au sujet du système de collecte et de mise en circulation du sang et en particulier au sujet du processus de décision à la suite des déclarations faites, entre autres, par d'ex–employés de la Croix–Rouge. Comme nous l'avons déjà mentionné dans nos recommandations antérieures au sous–comité, nous verrions d'un bon oeil un examen complet du système actuel de collecte de sang afin d'en améliorer l'efficience, l'efficacité et la souplesse au sein du système de soins de santé du Canada. Aucun système n'est parfait, c'est pourquoi la Croix–Rouge reconnaît que le système de collecte et de distribution du sang pourrait être amélioré.

On nous a demandé d'expliquer aujourd'hui le processus décisionnel de la société. Il n'y a rien de mystérieux entourant les prises de décision de la société sur des sujets de nature médicale ou scientifique. La plupart des décisions concernant la gestion des opérations quotidiennes des services transfusionnels peuvent être prises par le personnel; elles sont fréquemment prises par le personnel du siège social en collaboration avec le personnel des centres, si leurs activités sont touchées. Les décisions de portée plus vaste ou à plus long terme sont souvent prises en consultation avec les directeurs médicaux ou avec un sous–comité ou groupe de travail formé pour traiter d'une question particulière.

[*Text*]

• 0950

All Red Cross scientific and medical decisions are made by me, the national director of blood services, on the advice of the medical and scientific staff at national office, from the 17 blood medical centres and the national blood services committee.

Major policy decisions and strategic issues that cannot be dealt with at a lower level are referred to the national blood services committee. This is a standing committee of a board of governors. This body is composed of 10 volunteers highly qualified in areas of expertise relevant to transfusion medicine and blood collection. It also includes representatives from the board of governors. This committee has always functioned as the highest advisory body to the national director of blood services on all major policy and strategic issues affecting the blood program of the society.

In all organizations, such as hospitals and even ministries of health, there is always some body that is charged with making the final decisions on programs and policies. In this respect, in the Canadian Red Cross Society, the board of governors is this body. They represent the membership of the society and the larger community served by it. In this way, this is no different from hospitals, where the board of governors, representing the community it serves, is the final decision–making authority.

The responsibility of the Canadian Red Cross Society's board of governors has always been matters of policy and other issues that have a major effect on the society as a whole. In addition, it ensures that the accountability of the society to its membership and the community it serves is upheld.

We have also been asked to provide the subcommittee with an overview of the decision–making process in the blood system as a whole. Basically, the individual stakeholder's roles can be described in this way:

1. The Bureau of Biologics, Health and Welfare Canada, licenses new products and has the responsibility of ensuring the establishment and enforcement of standards to maintain the safety and efficacy of the blood supply and the blood products we use. As a manufacturer, the Red Cross is also responsible for the quality and safety of the products and services it provides.

2. The Red Cross also consults with representative scientific and medical groups, users of the products, the hospitals and treating physicians. Based on their advice and need, it makes recommendations to the CBA for the provision of such products and services.

3. The CBA, representing the provincial and territorial governments, decides whether products will be distributed or services offered as recommended.

In all of this, it is important to remember that in the final analysis, the decision to use a particular product for a patient is made by the attending physician. It is not dictated by the Red Cross.

[*Translation*]

À la Croix–Rouge, toutes les décisions d'ordre scientifique et médical sont prises par moi, par le directeur national des services transfusionnels, qui est conseillé par le personnel médical et scientifique du siège social, des 17 centres de transfusion et du comité national des services transfusionnels.

Les décisions de principe et les questions de stratégie d'importance majeure qui ne peuvent être réglées à un niveau inférieur sont adressées au comité national des services transfusionnels, qui est un comité permanent du conseil des gouverneurs. Cet organe de décision est composé de dix membres bénévoles hautement qualifiés dans des domaines de compétence liés à la médecine transfusionnelle et à la collecte du sang ainsi que de représentants du conseil des gouverneurs. Ce comité a toujours été le principal organe consultatif auprès du directeur national des services transfusionnels pour ce qui est des grandes questions de politique et de stratégie touchant au programme de la société.

Dans toutes les organisations telles que les hôpitaux et même les ministères de la Santé, il y a toujours un organe décisionnel chargé de prendre les décisions finales sur les questions de politique et de stratégie d'importance majeure. À la Société canadienne de la Croix–rouge, l'organe décisionnel est le conseil des gouverneurs où siègent des membres de la société et de la collectivité que nous desservons. Il en est de même dans les hôpitaux où le conseil d'administration est formé par des membres des milieux desservis par cet hôpital.

Le conseil des gouverneurs a toujours été responsable des questions de politique et des autres aspects influant grandement sur la société dans son ensemble; de plus, il s'assure que la société satisfait à son obligation de rendre compte à ses membres et à la collectivité en général.

Le sous–comité nous a aussi demandé de présenter un aperçu du processus décisionnel pour l'ensemble du système de collecte et de distribution du sang. Fondamentalement, le rôle de chaque intervenant peut être décrit de la manière suivante:

1. Le Bureau des produits biologiques autorise les nouveaux produits et doit s'assurer que les normes visant les procédés, la sûreté et l'efficacité des produits sont établies et respectées. En tant que fabricant, la Croix–Rouge est également responsable de la qualité des services qu'elle offre et de la qualité et de l'innocuité des produits qu'elle dispense.

2. La Croix–Rouge consulte les membres de groupes médicaux et scientifiques, les utilisateurs de ses produits, les hôpitaux et les médecins traitants. En fonction des avis et des besoins de ces derniers, elle formule ensuite ses recommandations à l'Agence canadienne du sang.

3. L'Agence canadienne du sang, qui représente les gouvernements des provinces et des territoires, décide si les produits doivent être mis en circulation ou si les services doivent être offerts, conformément aux recommandations.

Il importe cependant de rappeler que la décision d'utiliser un produit particulier pour traiter un patient revient au médecin traitant et non pas à la Croix–Rouge.

[*Texte*]

To demonstrate the complexity of the way the current system works, it may be helpful to illustrate it by leading the subcommittee through a recent process we went through for the approval and introduction of a new product, in this case, recombinant factor VIII. This is a genetically engineered product for patients with hemophilia A and is not derived from human plasma. The Bureau of Biologics has stated that this product removes even the theoretical risk of infection in present and conventional plasma products.

• 0955

In preparation for its availability in Canada, the Red Cross took a leadership role, together with the Canadian Hemophilia Society, in organizing an international conference, which was held in Montreal on October 17 and 18, 1991. At this conference scientists from around the world discussed the significance of the promising data that had been published to date on the safety and efficacy of this product.

The main concern expressed at this meeting was related to the evidence on the possibility that the use of this new product may increase the incidence of inhibitors; that is, a reaction in the patient that, in extreme cases, could render the product clinically ineffective.

Over the next year, the Red Cross keenly followed the developments of this new technology, while pre-licensing clinical trials continued in the U.S. and Canada. On December 7, 1992, the Red Cross wrote to the Canadian Blood Agency urging them to convene a meeting to discuss making recombinant factor VIII available for use, since it was soon to be licensed in Canada. On December 10, in fact, one manufacturer's recombinant factor VIII was indeed licensed in the U.S. and Canada.

The Canadian Blood Agency subsequently convened a meeting of representatives of the Canadian Red Cross Society, the Bureau of Biologics, the Canadian Hemophilia Society, the medical and scientific committee of the Canadian Hemophilia Society and representatives of physicians who treat hemophilia cases on a day-to-day basis. At that meeting held on January 15, 1993, here in Ottawa, the Red Cross stated that it had made tentative arrangements to obtain and secure Canada's requirement for this product, if indeed it was approved by the CBA.

At the meeting, the Canadian Hemophilia Society's medical and scientific advisory committee recommended that the supply of plasma factor VIII be converted 100% to the recombinant product. On the other hand, the hemophilia clinic directors requested time for further study of its effect on inhibitors and for further information on the process required by the CBA before it would give formal approval for distribution of the product. The CBA in turn designated the clinic directors as an expert body and asked them to provide recommendations.

[*Traduction*]

Pour démontrer la complexité du système actuel, il pourrait être utile d'expliquer au sous-comité le processus d'approbation pour la mise en circulation d'un nouveau produit. Dans le cas présent, il est question du facteur VIII, produit obtenu par génie génétique pour traiter les malades atteints d'hémophilie A et qui n'est pas fabriqué à partir de plasma humain. Le Bureau des produits biologiques a indiqué que ce produit élimine même le risque théorique d'infection que présentent les produits courants du plasma offerts à l'heure actuelle.

En vue de l'éventuelle mise en circulation de ce produit au Canada, la Croix-Rouge a pris l'initiative, de concert avec la Société canadienne de l'hémophilie, d'organiser une conférence internationale qui a eu lieu les 17 et 18 octobre 1991 à Montréal. Au cours de cette conférence, des scientifiques venus des quatre coins du monde ont discuté des l'importance de données prometteuses publiées alors sur l'innocuité et l'efficacité de ce produit.

La principale préoccupation exprimée au cours de cette conférence était la suivante: il n'a pas été prouvé de façon concluante que ce produit pouvait augmenter l'incidence des inhibiteurs, c'est-à-dire provoquer une réaction chez le malade, laquelle, dans des cas graves, pourrait rendre le produit inefficace sur le plan clinique.

L'année suivante, la Croix-Rouge a suivi de près les développements technologiques, pendant que des essaies cliniques précédant la délivrance de la licence se poursuivaient aux États-Unis et au Canada. La Croix-Rouge a écrit à l'Agence canadienne du sang le 7 décembre 1992 pour exhorter cet organisme à convoquer une réunion afin de discuter de la mise en circulation du facteur VIII recombinant, puisqu'on devait bientôt accorder la licence pour ce produit au Canada. Le 10 décembre, le facteur VIII recombinant d'un fabricant était approuvé aux États-Unis et au Canada.

L'Agence canadienne du sang a ultérieurement convoqué une réunion regroupant les représentants de la Société canadienne de la Croix-Rouge, du Bureau des produits biologiques, de la Société canadienne de l'hémophilie, du Comité médical et scientifique de la Société canadienne de l'hémophilie ainsi que les représentants des médecins travaillant dans les centres de traitement pour hémophiles. Lors de cette réunion qui a eu lieu le 15 janvier 1993, la Croix-Rouge a indiqué qu'elle avait pris des mesures provisoires pour garantir les besoins du Canada pour le produit, sous réserve de l'approbation de l'Agence canadienne du sang.

Lors de cette réunion, le Comité consultatif scientifique et médical de la Société canadienne de l'hémophilie a recommandé que l'approvisionnement en facteur XIII provenant de plasma soit entièrement remplacé par des facteurs recombinant. Par ailleurs, les directeurs des centres de traitement pour hémophiles ont demandé plus de temps pour effectuer d'autres études sur les effets du facteur recombinant sur les inhibiteurs. Ils voulaient également obtenir d'autres renseignements sur le processus d'approbation officielle de l'Agence canadienne du sang et la mise en circulation de ce produit. L'ACS, à son tour, a désigné les directeurs des centres de traitement à titre de groupe d'experts et a demandé à ce groupe de formuler des recommandations.

[*Text*]

The Canadian Red Cross Society then provided financial support for the clinic directors group to meet as soon as possible to discuss this very important topic. At this meeting, on March 2, they unanimously approved 100% conversion to recombinant factor VIII. These recommendations were received at the Red Cross on March 13, and on the 15th the Red Cross submitted a formal request to the CBA for approval of funding to buy and distribute this product.

In recounting all of this, you can see that although the first step of the consultative and the approval process for this product was taken over 17 months ago, it cannot yet be supplied to the patient population without final approval from the provinces and territorial governments, as represented by the CBA. We now await their decision.

This is the decision–making framework in which the Red Cross must operate. It is clearly not the only player. And as you can appreciate, as a supplier we do not have the final authority to make such decisions.

Now, do we have the ideal system in place? Well, to be certain that the Canadian blood system has the most effective, efficient and responsive structure possible, we believe it should be reviewed openly in an independent and objective forum. Since the issues at hand are complex, scientific and technical in nature, the Red Cross would like to suggest that an impartial body of professional experts with no stake in the results or outcome, such as the Royal Society of Canada, conduct this review. The Royal Society is a highly respected, multi–disciplinary body with the expertise required to consider the full range of issues that must be examined. We also call upon our federal, provincial and territorial governments, other health care providers and interested parties to cooperate fully with this proposed review.

• 1000

In the current atmosphere of controversy and recrimination, it is difficult to achieve the necessary clear definition of the real issues and to focus on the best future course for this country's blood system. It cannot be delayed, however, and it is essential to the future well–being of Canadians. We would welcome any assistance that an examination of the decision–making process can provide. We look forward to your report and hope that it will assist us in strengthening the Canadian blood system and in maintaining public confidence in its safety.

We also welcome any questions the members of the subcommittee wish to ask, but before we throw the floor open for your questions, I would like to ask my colleagues, Dr. Roslyn Herst and Mr. Steve Vick, to address some of the issues that have arisen in these two areas. Dr. Herst will speak briefly on donor screening and testing, followed by Mr. Vick, who will make some remarks on the distribution of heat–treated fractionation products.

Thank you, Mr. Chairman.

[*Translation*]

La Société canadienne de la Croix–Rouge a alors fourni un appui financier afin de permettre aux directeurs des centres de traitement de se rencontrer le plus tôt que possible afin de discuter de cette importante question. Lors de cette réunion tenue le 2 mars, les directeurs des centres de traitement ont approuvé à l'unanimité que l'on remplace tous les facteurs VIII provenant de plasma par le facteur VIII recombinant. La Croix–Rouge a reçu ces recommandations le 13 mars, puis le 15 mars, elle a présenté une demande officielle à l'ACS pour l'approbation du financement afin d'acheter et de distribuer ce produit.

Bien que la première étape du processus de consultation et d'approbation pour ce produit ait eu lieu il y a 17 mois, ce produit ne peut être fourni aux patients sans l'approbation des gouvernements provinciaux et territoriaux qui sont représentés à l'Agence canadienne du sang. Nous attendons toujours la décision.

Voilà le cadre décisionnel dans lequel la Croix–Rouge doit mener ses opérations. Nous sommes un intervenant parmi tant d'autres. Comme vous pouvez le constater, nous n'avons pas, à titre de fournisseur, l'autorité ultime de prendre des décisions.

Avons–nous le système idéal? Pour s'assurer que le Système canadien du sang est le plus efficace, efficient et souple possible, nous croyons que le processus décisionnel devrait être examiné de façon publique, indépendante et objective. Puisque ces questions sont complexes et de nature scientifique et technique, la Croix–Rouge aimerait recommander qu'un organisme professionnel, objectif et désintéressé, comme la Société royale du Canada, mène cet examen. La Société royale du Canada est un organisme multidisciplinaire hautement respecté qui peut faire appel aux compétences nécessaires pour étudier toute la gamme des questions qui doivent être examinées. Pour cette proposition d'examen de la situation, nous comptons également sur la pleine collaboration des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ainsi que d'autres organismes de santé et d'autres groupes intéressés.

Dans le contexte actuel de controverse et de récrimination, il est difficile de définir clairement les véritables enjeux et de concentrer nos efforts sur la meilleure voie à suivre pour le système canadien de collecte et de distribution du sang. On ne peut toutefois retarder un tel exercice, essentiel à l'avenir du bien–être des Canadiens. Nous accueillerons volontiers toute aide qu'un tel examen du processus décisionnel peut apporter. Nous attendons avec impatience la parution de votre rapport et espérons qu'il nous aidera à améliorer le système canadien de collecte et de distribution du sang et à garder la confiance du public dans l'innocuité du produit.

Nous serons heureux de répondre à toutes les questions que les membres du sous–comité voudront bien nous poser. Toutefois, auparavant, je demanderais à mes collègues, le D^{r} Roslyn Herst et M. Steve Vick, de parler de certaines questions touchant à deux secteurs d'activités. Le D^{r} Herst parlera brièvement de la sélection des donneurs et des épreuves de dépistage, et M. Vick traitera de la distribution des produits de fractionnement traités par la chaleur.

Merci, monsieur le président.

[*Texte*]

Dr. Roslyn Herst (Medical Director, Toronto Blood Centre, Canadian Red Cross Society): Mr. Chairman, thank you. As you heard, I have been asked to give a framework of donor screening as it is carried out in the clinics. First I have to pay a tribute to our volunteer donors. You have heard Dr. Aye talk about the blood system and the many links in this chain. It bears emphasizing that the chain begins with the generous volunteer blood donor.

In the blood donor clinics, which the Red Cross has been organizing since shortly after the Second World War, there have always been a process and a set of relevant criteria for making sure that the donation process was safe for the donor and that the donor unit collected was safe for the patient who was to receive it. As time progressed and as scientific knowledge accumulated, the basic criteria for donor eligibility have evolved and been modified based on available, relevant scientific knowledge.

As an example of some of the questions that are asked or of the health information that was elicited in the early years, we were always concerned that a donor not have a medical condition, such as a cardiac condition, that in any way might make blood donation a greater risk for him than it would for a normal, healthy donor. We always asked and indeed implemented tests to get information about hepatitis, because this is a transmissible virus that could cause undesirable effects in the patient. These are examples of the kinds of things we're concerned about with our dual considerations in donor screening.

I have to stress that even when regional blood inventories are low, we never relax the current criteria of the time. We have due regard for the well-being of both the donor and the patient. Over time, as I mentioned, we modify our procedures based on relevant scientific information. The format of the information provided to the volunteer donors at the clinic has changed and the actual procedure—time spent, personnel devoted—has evolved, particularly since the decade of AIDS.

• 1005

In the early years and in the early 1980s, what volunteer donors received when they entered a clinic was a plasticized questionnaire card with general questions related to health, with concern for the donor and the patient. In addition to reading the card, the clinic assistant, a staff member of the Red Cross nursing department, asked and repeated some of these general questions. If information was elicited that required clarification, a registered nurse, a staff member at the clinic, evaluated the information and discussed it with the donor, and the donor was either accepted or deferred.

In 1983, as information about AIDS was beginning to be accumulated, the general introduction to this questionnaire card was modified somewhat to strengthen the need for good health in the donor. In addition to that, information was beginning to be provided to the public at large about possible risk groups and risk activities that might defer an individual from donating. The Red Cross issued two press releases in 1983, in March and July, identifying the then-known risk activities and requesting that

[*Traduction*]

Dre Roslyn Herst (directrice médicale, Centre de transfusion de Toronto, Société canadienne de la Croix-Rouge): Monsieur le président, merci. Comme vous venez de l'apprendre, on nous a demandé de préparer l'encadrement pour la sélection des donneurs dans les diverses cliniques. Permettez-moi tout d'abord de rendre hommage à nos donneurs. Le Dr Aye vous a parlé du réseau de distribution du sang et des nombreux maillons de la chaîne. Il faut bien souligner que la chaîne commence avec la générosité d'un donneur de sang.

Dans nos cliniques de donneurs, organisées pour la première fois par la Croix-Rouge peu après la Deuxième Guerre mondiale, il a toujours existé un processus et des critères appropriés pour garantir la sécurité du donneur et en outre celle du patient qui reçoit le sang recueilli. Avec le temps et au fur et à mesure que les connaissances scientifiques se sont accumulées, les critères fondamentaux d'admissibilité d'un donneur ont été définis et ils ont été modifiés au besoin suivant la disponibilité des renseignements scientifiques pertinents.

Dans les premières années, sur le plan de la santé des donneurs, on veillait avant tout à ce que ces derniers ne soient pas atteints par exemple d'une maladie cardiaque ou d'une autre affection qui aurait pu, s'il donne son sang, lui faire courir un risque plus grand qu'à un autre donneur en santé. On demandait constamment des renseignements sur l'hépatite, et des analyses étaient menées, car il s'agit d'un virus transmissible pouvant apporter des conséquences néfastes pour le patient. Voilà quelques exemples de nos préoccupations lors de la sélection du donneur.

Je tiens à dire que même quand nos stocks régionaux de sang sont bas, nous ne relâchons pas ces critères. Nous nous inquiétons avant tout du bien-être du donneur comme du patient. Comme je l'ai dit, avec le temps, nous avons modifié nos procédures, forts de renseignements scientifiques pertinents. Les modalités de collecte des renseignements auprès de ceux qui acceptent de donner leur sang dans nos cliniques et la procédure elle-même—temps, personnel—ont évolué depuis l'arrivée de l'ère du SIDA.

Dans les premières années et au début des années quatre-vingt, quand ils se présentaient à une clinique, les donneurs recevaient une carte-questionnaire plastifiée où on leur demandait des renseignements de santé généraux, qui visaient le donneur comme le patient. En plus de lire cette carte, le préposé, un membre du service d'infirmières de la Croix-Rouge, répétait certaines de ces questions générales. Si les renseignements recueillis exigeaient des précisions, une infirmière diplômée, membre du personnel de la clinique, évaluait les renseignements et en parlait avec le donneur, le donneur étant soit accepté, soit rejeté.

En 1983, avec l'accumulation des renseignements sur le SIDA, on a modifié cette carte-questionnaire pour y souligner la nécessité de la bonne santé générale du donneur. En outre, on commençait à renseigner le grand public sur les groupes pouvant présenter des risques et sur les activités à risque qui pouvaient empêcher un donneur d'être retenu. La Croix-Rouge a émis deux communiqués de presse en 1983, en mars et en juillet, précisant les activités à risque connues à l'époque et

[*Text*]

people who participated in such activities should not present at donor clinics, should defer themselves until more information was gathered about this evolving area.

In addition, at a national level and at its regional blood centres, the Red Cross had meetings with involved groups that had been identified among the early risk groups, such as the homosexual community and members of the Haitian community, to communicate current knowledge and reasons for evolving changes in Red Cross donor selection criteria. As well, the general media were publishing a great deal about this new topic, a great deal of information and misinformation about AIDS. So it is difficult to imagine that in 1983 or 1984 individuals would not have heard about AIDS and some of the information about the risks of transmission.

In 1983 work was done nationally to develop a special type of information pamphlet that would be used as part of the regular clinic procedure and had important information about AIDS. This pamphlet was printed in April 1984 and was implemented in Canadian Red Cross donor clinics beginning in May 1984. This pamphlet was different from other types of general brochures the Red Cross had printed in the past. The Red Cross had printed a number of general recruitment brochures publicizing blood donation. There had also been some general information brochures about aspects of the Red Cross. To the best of my recollection, this was the first formal pamphlet to be used as an integral part of the screening procedure.

Since about mid–1984 modifications have been made to that pamphlet, and other documents have been introduced for use on the donor clinics. There is a health questionnaire with very specific health questions, actually to be ticked off by the individual donor and signed as having been understood and read. In addition, something called a confidential unit exclusion form was implemented in mid–1985. So this is how procedures and documents on the clinic evolve and change, incorporating relevant scientific information.

• 1010

I will just comment on what was happening in the United States at about the same time. Recognizing that the AIDS situation in the United States began and appeared entirely different in scope as compared to the small problem we were recognizing in Canada in 1982 and 1983, it was beginning to be recognized that there might be an association of this condition with transfusion. But it wasn't certain in those early years, and we have to guard against interpreting what should have been known in those years based on what we have come to know in the subsequent decade, that it was a blood–transmissible infectious agent. There were still postulates that while it was associated with transfusion, it might have something to do with the proteins in transfusion and not be a transmissible agent. That remained to be confirmed with the isolation of a virus in 1984.

The U.S. blood transfusion organizations did carefully consider all the evolving information, and did issue a statement in early 1983 asking that blood centres begin to evaluate procedures that could possibly screen out donors or identify

[*Translation*]

demandant aux gens qui s'y adonnaient de ne pas se présenter aux cliniques de donneurs et d'attendre pour le faire qu'on ait obtenu plus de renseignements sur la question.

En outre, aux niveaux national et régional, la Croix–Rouge rencontrait les groupes que l'on avait repérés comme comportant des risques, comme les groupes d'homosexuels et les membres de la communauté haïtienne, afin de leur faire part des renseignements connus et des motifs qui avaient poussé la Croix–Rouge à modifier ses critères de sélection des donneurs. De plus, les médias publiaient une grande quantité de renseignements sur ce nouveau sujet, le SIDA, renseignements parfois justes, parfois faux. Il est difficile de concevoir qu'en 1983 ou 1984, il y ait eu des gens qui n'aient pas entendu parler du SIDA, qui n'aient pas eu quelques notions des risques de transmission.

En 1983, on a entrepris à l'échelle nationale de préparer une brochure de renseignements spéciale que l'on devait incorporer à la procédure normale en cliniques et qui contenait des renseignements importants sur le SIDA. Cette brochure a été imprimée en avril 1984 et elle a été distribuée dès mai 1984 dans les cliniques de donneurs de la Croix–Rouge canadienne. Elle différait des autres brochures générales publiées par la Croix–Rouge jusque–là. En effet, la Croix–Rouge avait fait préparer certaines brochures générales pour inciter les gens à donner du sang. On avait également préparé des renseignements généraux sur la Croix–Rouge elle–même. Je ne pense pas me tromper en disant qu'il s'agissait là de la première brochure officielle qui faisait partie intégrante de la procédure de sélection.

Depuis le milieu de l'année 1984, on a modifié cette brochure et d'autres documents ont été introduits dans les cliniques de donneurs. Le questionnaire de santé comporte des questions très précises sur la santé, et le donneur doit les cocher et signer pour attester qu'il les a lues et comprises. En outre, au milieu de l'année 1985, on a introduit ce que nous avons appelé un formulaire confidentiel sur l'exclusion d'un échantillon. On constate donc qu'avec l'adjonction de renseignements scientifiques pertinents, les procédures et les documents utilisés en clinique ont évolué.

Je vais maintenant vous expliquer quelle était à peu près à la même époque la situation aux États–Unis. La portée du problème du SIDA en 1982 et 1983 n'était pas comparable à ce qui se passait ici, où l'on savait qu'un petit problème existait. Là–bas, on commençait à se rendre compte de l'existence possible d'un lien entre cette condition et les transfusions sanguines. Mais c'était le tout début, et la chose était loin d'être certaine. En effet, nous ne devons pas nous hâter de conclure sur la base de ce que nous avons appris pendant les 10 années suivantes, qu'on aurait dû savoir ce qui se passait, que cette infection était transmissible par le sang. À l'époque, on se demandait si les protéines dans les transfusions n'étaient pas à l'origine du problème, c'est–à–dire s'il ne s'agissait pas vraiment d'une infection transmissible. C'est en 1984, lorsque le virus a été isolé, que le caractère transmissible de l'infection a été confirmé.

Les organismes américains de transfusions sanguines ont effectivement suivi de près toutes les informations qui apparaissaient et en 1983, ils ont demandé à tous les centres de transfusion de commencer à évaluer des procédures qui

[*Texte*]

donors who might be at risk for causing something in the recipient. As I said, it still wasn't certain that it was a transmissible agent. Specific U.S. centres picked on certain activities, and the few U.S. centres that began to change anything were those that had a large AIDS problem early on, such as San Francisco, New York and other California centres.

They began to evaluate a number of indirect measures and subsequently published them in the literature. The Canadian Red Cross was aware of things that were being evaluated and was watching carefully until enough scientific information could be gathered, and would assess whether some of the things being done in the United States were applicable to our situation here.

In a general way, that covers donor screening. I have begun to touch on another topic, surrogate testing, and I will wait and see if you have some specific questions in that area.

Mr. Stephen Vick (Assistant National Director, Manufacturing and Development, Canadian Red Cross Society): Mr. Chairman, I would like to highlight some points in the three additional sections included in the package that we handed out.

The first thing I'd like to address my attention to is a copy of *Hemophilia Today*, the Canadian Hemophilia Society's newsletter. It's volume 21, from April 1985. The reason we have included these documents from the Hemophilia Society is to cast some light on the general thinking in the entire field at the time, on heat treatment, on factor VIII use and on the whole AIDS situation. It struck us that perhaps the most expert group in this country at the time on the use of factor VIII and on hemophilia care were the Hemophilia Society and their MSAC, so we've included these documents.

I don't propose to go through them in detail right now, although there's a lot of good information there, but I'd like to highlight a couple of things.

• 1015

On the third page is the MSAC chairman's report. On the left-hand side of the page, the first area they're talking about is not heat treatment, but a shortage of factor VIII concentrate. This was the non-heat treated product. I'd like to quote a couple of lines from it:

> In the latter half of 1984 a number of circumstances led to a shortage of Factor VIII supplies in the country.

Then it goes on a little further:

> . . .the CHS, through their representatives, have brought the problem to the attention of the ultimate agency, the Canadian Blood Committee. This has led to recognition throughout through the approval of several CHS recommendations designed to ensure adequate Factor VIII supplies at all times.

[*Traduction*]

permettraient de trier les donneurs ou d'identifier ceux qui étaient susceptibles de provoquer une réaction chez le receveur. Comme je l'ai dit, à l'époque on n'était pas encore certain qu'il s'agissait d'un agent transmissible. Certains centres américains en particulier ont commencé à appointer certaines activités du doigt et les rares centres qui ont commencé à changer vraiment leurs procédures étaient ceux qui éprouvaient déjà des gros problèmes sur le plan du SIDA, comme San Francisco, New-York et d'autres centres de Californie.

Ils ont commencé à évaluer un certain nombre de mesures indirectes qu'ils ont publié par la suite dans les journaux spécialisés. La Croix-Rouge canadienne était au courant de ces évaluations et suivait de près leur évolution en attendant que suffisamment de données scientifiques soient réunies pour pouvoir juger de l'utilité des mesures prises aux États-Unis dans la situation canadienne.

Voilà, d'une façon générale, comment les choses se sont passées en ce qui concerne la sélection des donneurs. J'ai mentionné un autre sujet, le dosage de remplacement, mais j'attendrai que vous me posiez des questions précises à ce sujet pour vous donner des détails.

M. Stephen Vick (directeur national adjoint, Production et développement technologique, Société canadienne de la Croix-Rouge): Monsieur le président, j'aimerais souligner certains passages des trois documents supplémentaires qui vous ont été distribués.

Pour commencer, un exemplaire du bulletin *Hemophilia Today*, de la Société de l'hémophilie. Il s'agit du numéro 21, daté d'avril 1985. Si j'ai annexé ces deux documents de la Société de l'hémophilie, c'est pour mieux démontrer ce qu'on pensait en général à l'époque du traitement par la chaleur, du facteur VIII et du problème du SIDA en général. Nous nous sommes dit que les gens qui à l'époque connaissaient le mieux le facteur VIII et le traitement de l'hémophilie étaient les gens de la Société de l'hémophilie et son comité consultatif médical et scientifique, et c'est la raison pour laquelle nous avons annexé ces documents.

Je n'ai pas l'intention de les parcourir en détail, mais ils contiennent d'excellentes informations dont je me contenterai de relever un ou deux points.

À la troisième page, vous trouverez le rapport du président du comité consultatif médical et scientifique; sur le côté gauche de la page, ce n'est pas du traitement par la chaleur qu'il est question, mais de la pénurie de concentrat de facteur VIII. Il s'agit du produit qui n'a pas été traité par la chaleur. J'aimerais vous en citer deux lignes:

> Pendant la deuxième moitié de 1984, un certain nombre de circonstances ont provoqué une pénurie de concentrat de facteur VIII dans le pays.

Un peu plus loin:

> . . .les représentants de la SCH ont porté le problème à l'attention de l'autorité supérieure, le Comité canadien du sang. On a pris généralement conscience du problème lorsque plusieurs recommandations de la SCH ont été approuvées, des recommandations destinées à assurer un approvisionnement constant en concentrat de facteur VIII.

[*Text*]

So in April 1985 they were talking about shortages and the concern of having sufficient factor VIII. Secondly, I think it clearly points out who at least the Hemophilia Society thought was the ultimate decision-making body in getting products. It was obviously the Canadian Blood Committee.

On the next paragraph about halfway down, there's another sentence I'd like to highlight, and it states: "I would caution readers to recognize that the evidence for the efficacy of heat treatment is not yet clear. . ." This was in April 1985, five months after the product was licensed in Canada and just before it became available from the Hemophilia Society's medical and scientific advisory committee.

On the right-hand side of the page is a news release that was issued jointly by the Canadian Red Cross and the Hemophilia Society, which was issued shortly after the consensus conference where the decision was made in December 1984 to introduce heat treatment. It lists all of the people who were involved in that conference. I'm not going to go into it but it basically covers virtually every interested party and every expert group in Canada who would have contributed or been able to contribute to that decision.

The next thing I'd like to refer to is a letter dated April 25, 1985, from the chairman of the medical and scientific advisory committee of the Canadian Hemophilia Society to Dr. D.H. Naylor, who was at the time the director of our blood products services department. This was the department that was responsible for acquiring factor VIII.

This letter basically outlines the decision of the medical and scientific advisory committee as to what the criteria was going to be for the distribution of the dry heat-treated product as it came into the system.

I want to highlight two things here. One, the end of the first paragraph, the sentence that reads: "These recommendations were presented to the CHS board"—the Canadian Hemophilia Society board—"on April 20, 1985 and approved." In other words, the Canadian Hemophilia Society and their medical and scientific advisory committee were the ones that made the decision on who was going to get this scarce product. Again, the role of the Canadian Red Cross was to provide the product. The role of the treating physician was to decide who got what. This isn't to point fingers or anything else. They were very difficult times and difficult decisions.

Finally, I would like to highlight a couple of points in the *Hemophilia Today* newsletter of August 1985. This is after full conversion to heat-treated factor VIII. One of the things that I'd like to highlight, in fact, is the opening rider right underneath the title, where it says:

> This report is based on the most current information available. Special thanks to the Medical and Scientific Advisory Council of the National Hemophilia Foundation in the United States of America who provided guidance and current information through their publication *AIDS and Hemophilia: Your Questions Answered.*—March 1985: Information was also obtained from Health and Welfare Canada's pamphlet *AIDS in Canada: What You Should Know"—1985.*

[*Translation*]

Ainsi donc, en avril 1985, on s'inquiétait d'une pénurie de facteur VIII. Deuxièmement, on voit bien qui la Société de l'hémophilie considérait comme l'autorité supérieure en ce qui concerne les approvisionnements. De toute évidence, c'était le Comité canadien du sang.

Au paragraphe suivant, à peu près au milieu, une autre phrase que j'aimerais souligner: «Les lecteurs doivent prendre garde et comprendre que l'efficacité du traitement par la chaleur n'a pas encore été confirmée. . .» C'était en avril 1985, cinq mois après qu'un permis d'exploitation ait été délivré au Canada et juste avant que le comité consultatif médical et scientifique de la Société de l'hémophilie commence à distribuer ce produit.

À droite, sur la même page, un communiqué de presse émis par la Croix-Rouge canadienne et par la Société de l'hémophilie peu de temps après la conférence de décembre 1984, conférence à laquelle on décidait d'utiliser le traitement par la chaleur. On y trouve une liste de tous les participants à cette conférence. Je n'ai pas l'intention de m'y attarder, mais virtuellement toutes les parties intéressées, tous les groupes d'experts au Canada qui ont pu contribuer à cette décision figurent sur cette liste.

J'aimerais maintenant attirer votre attention sur une lettre datée du 25 avril 1985, une lettre adressée par le président du comité consultatif médical et scientifique de la Société de l'hémophilie au D[r] D.H. Naylor, qui à l'époque était directeur de nos services des produits sanguins. Ces services-là étaient responsables de l'acquisition de facteur VIII.

Cette lettre rappelle la décision du comité consultatif médical et scientifique quant aux critères à retenir pour la distribution du produit traité à la chaleur sèche.

Ici, j'aimerais souligner deux choses; d'une part, à la fin du dernier paragraphe, une phrase qui dit ceci: «Ces recommandations ont été soumises au conseil de la SCH«—le Conseil de la Société canadienne de l'hémophilie—«le 20 avril 1985, et approuvées.» Autrement dit, c'est la Société canadienne de l'hémophilie et son comité consultatif médical et scientifique qui ont décidé qui devait recevoir ce produit qui n'existait pas en quantité suffisante. Là encore, la Croix-Rouge canadienne était là pour assurer l'approvisionnement. Le médecin traitant était là pour décider qui recevait quoi. Je ne suis pas en train de distribuer le blâme, mais la situation était très difficile et les décisions difficiles à prendre.

Enfin, j'aimerais vous signaler un ou deux détails du bulletin *Hemophilia Today* d'août 1985. A l'époque, on avait décidé une conversion totale au facteur VIII traité par la chaleur. Ce que j'aimerais vous signaler, c'est une mise en garde qui se trouve tout de suite après le titre, et je cite:

> Ce rapport se fonde sur les informations les plus récentes qui sont disponibles. Nous remercions particulièrement le Conseil consultatif médical et scientifique de la Fondation nationale de l'hémophilie aux États-Unis qui nous ont conseillés et informés grâce à leur publication *AIDS and Hemophilia: Your Questions Answered—March 1985.* Nous avons également recueilli des informations dans un dépliant de Santé et Bien-être Canada: *Le SIDA au Canada: ce que vous devez savoir*—1985.

[*Texte*]

In other words, this was based on not only information here in Canada but also from the United States, and again, by August 1985 obviously AIDS was an issue in the hemophilia community and an important issue—important enough that they put out a special newsletter to all of their membership on it.

But what does the pamphlet say? Again, I'd like to highlight only a couple of things.

• 1020

Point 4: how does one get AIDS? The last paragraph in that section reads:

> The great majority of people who are exposed to the AIDS agent appear not to be susceptible to AIDS, or to develop such mild symptoms that no disease is detectable after exposure to the virus.

What I'm trying to do here is simply create a flavour of the level of understanding in August 1985.

I'd like to now move to point 9 on the second page, if you will, please, and again the last paragraph. I'm just picking out a couple of things, but I think that reading the entire document is probably time well spent:

> The viruses HTLV–I and HTLV–II were found in only a few AIDS patients, and could thus represent an infection to which AIDS patients were susceptible, i.e. result of AIDS rather than its cause. The isolation of the new strain, however, HTLV–III from large numbers of AIDS patients, and the ability of this virus to damage T–4 cells suggests strongly that HTLV–III is the cause of AIDS.

In August 1985 it was "suggested strongly"; it still wasn't firmly believed by everybody, in other words.

I'd like to now refer you to point number 10:

> 10. Is a blood for HTLV–III antibody yet available? Yes, a blood test for HTLV–III antibody will be available by November of 1985.

In other words, in August the Canadian Hemophilia Society was aware of the fact that the test would not be fully implemented until November, at least that was their guess, but you'll notice at no time are they screaming about it or anything else. That's not because they didn't think it was worth doing; it's because of all of the confusion of the information that was available at the time.

I'd like now quickly to address a couple of others, if I may. There's one here that says: "Does finding antibodies to HTLV–III indicate a person has AIDS?" The answer is no, and then goes on to explain other alternatives. This was not clear–cut at the time.

Point 14, the last sentence, the section is titled "Risk. What populations are at risk?" and the last sentence is: "Only a small percentage of the cases (approximately 1%) have been reported in the hemophilia population." This was in 1985, in the Hemophilia Society's newsletter to their own people. There was a great deal of confusion going on at the time, a great deal of confusion.

I'd like to move now to point number 16, and again, bear with me, Mr. Chairman; I only have a couple more I'd like to highlight. The question is:

[*Traduction*]

Autrement dit, cela se fondait non seulement sur des informations canadiennes, mais également sur des informations recueillies aux États–Unis et, je le répète, en août 1985, le SIDA était devenu un problème important pour la communauté des hémophiles, suffisamment important pour qu'on décide d'envoyer un bulletin spécial à tous les membres.

Et pourtant, qu'y a–t–il dans ce bulletin? Là encore, j'aimerais relever une ou deux choses.

Point 4: Comment contracte–t–on le SIDA? Je cite le dernier paragraphe de ce passage:

> La grande majorité des gens qui sont exposés à l'agent du SIDA semblent ne pas y réagir, ou bien leurs symptômes sont tellement légers qu'on ne détecte la présence d'aucune maladie après qu'ils aient été exposés au virus.

Ce que j'essaie de faire ici, c'est de vous donner une idée de ce qu'on comprenait en août 1985.

Je passe maintenant au point 9, à la deuxième page, et là encore il s'agit du dernier paragraphe. Je relève une ou deux choses, mais vous ne perdriez pas votre temps en lisant tout le document:

> On a détecté les virus HTLV–I et HTLV–II chez quelques patients seulement atteints du SIDA; il pourrait donc s'agir d'une infection à laquelle les patients atteints du SIDA sont susceptibles, c'est–à–dire le résultat du SIDA et non pas sa cause. Toutefois, la présence d'une nouvelle souche, le HTLV–III, chez un grand nombre de patients atteints du SIDA, et le fait que ce virus endommage les cellules T–4, semblent indiquer que le virus HTLV–III est la cause du SIDA.

En août 1985, cela «semblait indiquer», autrement dit, tout le monde n'y croyait pas fermement.

Je vous réfère maintenant au point 10:

> 10. Existe–t–il déjà un test sanguin pour détecter les anticorps du HTLV–III? Oui, en novembre 1985 un test sera disponible qui permettra de détecter les anticorps du HTLV–III.

Autrement dit, en août, la Société canadienne de l'hémophilie savait que le test ne serait pas généralisé avant novembre, c'est du moins la date qui était prévue, et vous observerez que cela ne les énervait pas outre mesure. Ce n'est pas que cela ne leur semblait pas nécessaire, c'est simplement qu'à l'époque, les informations qu'on possédait étaient particulièrement confuses.

Si vous le permettez, je vais maintenant relever d'autres passages. J'en cite un: «Est–ce que la présence d'anticorps du HTLV–III indique qu'une personne est atteinte du SIDA?» La réponse est non, puis on donne ensuite d'autres solutions. À l'époque, c'était loin d'être clair.

Le point 14, la dernière phrase, le passage intitulé «Risque. Quelles sont les populations à haut risque?» et la dernière phrase: «Un pourcentage très faible des cas (environ 1 p. 100) a été détecté parmi les hémophiles. C'était en 1985, c'était un bulletin adressé à ses propres membres par la Société de l'hémophilie. À l'époque, la confusion était grande, la confusion était considérable.

Je passe maintenant au point 16, et là encore, monsieur le président, je vous demande d'être indulgent, il ne me reste qu'une ou deux choses à relever. La question:

[*Text*]

Is there an increased risk of developing AIDS from the use of concentrate as compared to the use cryoprecipitate or fresh–frozen plasma?

Cryoprecipitate was available through this whole period from the Canadian Red Cross. We were never short of it, it was always available, and I know the question has been raised as to why people weren't using it. I think this gives the answer.

To date there is no specific evidence indicating that there is a greater risk with concentrate than with cryoprecipitate or fresh–frozen plasma. In other words, the Hemophilia Society in Canada and the United States in August 1985 still held that cryoprecipitate and factor VIII had about the same risk. They had no evidence one way or the other.

Mr. Chairman, on the second to the last page, number 19:

It has been pointed out that the death rate from AIDS could exceed the death rate from bleeding in hemophilia. Does this argue against aggressive use of plasma derivatives?

And the answer:

Absolutely not. The death rate from AIDS among hemophiliacs is extremely low. That the current death rate from bleeding is also extremely low is directly due to appropriately intensive use of plasma derivatives. Decreasing the intensity of plasma derivative therapy will be certain to increase the rate of both death and disability from bleeding.

Mr. Chairman, I think it was this idea there that drove people to continue to use factor VIII when they were not sure about its safety. The reason they used it was they were sure that if they didn't use it they would have problems, or many of them would.

• 1025

I think that may answer some of those questions as well.

Finally, Mr. Chairman, question 20: ''Do heat–treated products offer protection from AIDS?'' The answer is: ''It is not known for certain if the heat treatment of concentrates has eliminated their potential to transmit AIDS.'' This was in August 1985, well after it was available, well after testing was available in countries, and we're still not sure.

I think all this shows, Mr. Chairman, is that hindsight is a marvellous tool to viewing what happened in the past because it's always 100% accurate. Unfortunately, at the time the people trying to make the decisions were faced with partial information, and sometimes incorrect information, and used their best judgments to come up with the solutions they could at the time.

Thank you, Mr. Chairman.

The Chairman: Thank you very much. Dr. Décary, did you wish to. . .you're here as a support mechanism, are you?

Dr. Francine Décary (Medical Director, Montreal Blood Centre, Canadian Red Cross Society): Just as support, in French.

[*Translation*]

Court–on plus le risque de contracter le SIDA en utilisant des concentrats au lieu d'utiliser des précipités à froid ou du plasma frais surgelé?

Pendant toute cette période, les précipités à froid étaient disponibles à la Croix–Rouge canadienne. On n'en a jamais manqué, ils ont toujours été disponibles, et je sais qu'on s'est demandé pourquoi les gens ne les utilisaient pas. Je crois que ceci constitue une réponse:

Jusqu'à présent, rien ne prouve que les concentrats sont plus dangereux que les précipités à froid ou le plasma frais surgelé. Autrement dit, en août 1985, les sociétés de l'hémophilie au Canada et aux États–Unis continuaient à penser qu'on courait un risque à peu près équivalent avec les précipités à froid et avec le facteur VIII. Il n'y avait rien de concluant, ni dans un cas, ni dans l'autre.

Monsieur le président, à l'avant dernière page, le point 19:

On a observé que le taux de mortalité du SIDA pourrait dépasser le taux de mortalité de l'hémophile. Faut–il pour autant déconseiller l'utilisation de dérivés du plasma?

Et la réponse:

Absolument pas. Parmi les hémophiles, le taux de mortalité à cause du SIDA est extrêmement faible. Or, si le taux de mortalité par hémorragie est extrêmement faible également, c'est à cause de l'usage intensif de dérivés du plasma. En diminuant l'intensité de la thérapie aux dérivés du plasma, on augmentera sans aucun doute le taux de mortalité et également le taux d'incapacité à cause du saignement.

Monsieur le président, c'est cette idée qui a poussé les gens à continuer à utiliser le facteur VIII sans être vraiment certains de son innocuité. S'ils ont continué à l'utiliser, c'est qu'ils étaient certains d'avoir des problèmes dans le cas contraire, ou qu'en tout cas beaucoup de gens en auraient.

Je pense que cela peut également répondre à certaines des questions.

Enfin, monsieur le président, la question 20: «Les produits traités par la chaleur offrent–ils une protection contre le SIDA?» Voici la réponse: «Il n'est pas certain que le traitement des concentrats par la chaleur élimine leur potentiel de transmission du SIDA». Cela se passait en août 1985, bien après qu'ils soient disponibles, bien après que les tests soient disponibles dans les pays, et nous n'en sommes toujours pas certains.

Monsieur le président, je pense que tout cela démontre que l'examen rétrospectif est un outil merveilleux pour étudier les événements du passé car il est toujours précis à 100 p. 100. Malheureusement, à l'époque, les personnes chargées de prendre les décisions étaient confrontées à des renseignements partiels, et parfois inexacts, et ont fait usage de leur meilleur jugement pour trouver les solutions plausibles à ce moment–là.

Merci, monsieur le président.

Le président: Merci beaucoup. Madame Décary, vouliez–vous. . . vous êtes ici comme personne–ressource, n'est–ce pas?

Dre Francine Décary (directrice médicale, Centre de transfusion de Montréal, Société canadienne de la Croix–Rouge): Simplement comme personne–ressource, en français.

[*Texte*]

Mr. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Thank you for coming back. I wonder whether it will be the last time you're here. Probably.

I'm certainly pleased to hear you support an analysis or a review or an inquiry into the present state of the blood system. I think there have been concerns raised which would make it appropriate to allay the public's concerns about the present state, although I do think it would be rather hard to analyse the present state without looking back a few steps.

Some of the questions I have for you today you may feel you don't want to answer because of all of the other things that are taking place outside of the committee.

If I could ask you a few questions about the information made available today to physicians and to recipients, perhaps that might help a little bit. You've made the point in your report, Dr. Aye, that it's important to remember the decision to use a particular blood product for a patient is made by the treating physician. I think some valid concerns have been raised as to what information has been made available and by whom to physicians, and indeed to potential recipients. I think I'm right in recalling that at least some have indicated there was less of a reason to communicate with recipients, more of a reason to communicate with physicians. I don't think that came from you, but I think we've heard it.

Do you feel that physicians have all the information they need to make decisions for their patients? Did they at that time? Would they have known from you the extent or the likelihood of contamination in the blood products they were receiving and would they know that today?

Dr. Aye: Let me just address what you said initially. As I would like to indicate, the major reason we support a review is our concern for the patients at this time and the public concern that is arising out of all these discussions. I think it is very important. Particularly if I was a patient, let's say sitting in a hospital bed with a unit of blood hanging over me, I would not like to be concerned about it. Most importantly, if for nothing else, for that reason I think very strongly something needs to be done to maintain public confidence in our system.

As to the question of whether physicians and the scientists with whom they work together, because a lot of these physicians are not just. . .these are specialists, many of them doing research in their field. They are in the forefront. They have access to all the scientific journals, meetings, and they are the experts we depend on to provide us with the advice we need to indicate what products should be made available to these patients. That is still true today. We also, of course, have in the system physicians who have such knowledge. As you know, in medical science such decisions are essentially arrived at over a period of time through a consensus on what is the best treatment. It's not black and white, as the public would like to believe, that one day you suddenly find that this is the best product. It does not work that way.

[*Traduction*]

M. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Merci d'être revenus nous voir. Je me demande si c'est la dernière fois que vous comparaissez. Probablement.

C'est avec plaisir que je vous ai entendus appuyer une analyse ou un examen ou une enquête de la situation actuelle des services transfusionnels. Nous avons entendu des préoccupations qui justifieraient de dissiper les inquiétudes du public à propos de la situation actuelle, même si je suis d'avis qu'il serait plutôt difficile d'analyser la situation actuelle sans revenir quelque peu en arrière.

Vous ne voudrez peut-être pas répondre à certaines des questions que je vais vous poser, en raison de tous les événements qui se déroulent en dehors du comité.

Si je pouvais vous poser quelques questions sur les renseignements communiqués aux médecins et aux receveurs, peut-être que cela pourrait être utile. Monsieur Aye, vous avez mentionné dans votre rapport qu'il est important de se rappeler que la décision d'utiliser un produit sanguin donné pour un patient est prise par le médecin traitant. Je suis d'avis que des préoccupations valables ont été soulevées à propos des renseignements qui ont été fournis aux médecins—et de leurs sources—et en fait aux receveurs potentiels. Je crois ne pas me tromper en vous rappelant que certaines personnes au moins ont mentionné qu'il y avait moins d'intérêt à communiquer avec les receveurs et plus d'intérêt à communiquer avec les médecins. Ce n'est pas vous qui avez dit cela, mais je crois l'avoir entendu.

Pensez-vous que les médecins possèdent tous les renseignements nécessaires pour prendre les décisions au nom de leurs patients? Était-ce le cas à l'époque? Les auriez-vous informés de l'entendue ou de la probabilité de la contamination dans les produits de transfusion qu'ils recevaient et le sauraient-ils aujourd'hui?

Dr Aye: Permettez-moi de revenir à vos premiers propos. Comme j'aimerais le mentionner, le principal motif qui nous pousse à appuyer un examen est notre préoccupation à l'égard des clients à l'heure actuelle et l'inquiétude du public qui naît de toutes ces discussions. C'est un point crucial. Si j'étais un patient, disons que si j'étais assis dans un lit d'hôpital avec une unité de sang suspendue au-dessus de moi, je n'aimerais pas avoir des préoccupations à ce sujet. Pour cette raison, s'il n'y en a pas d'autres, je pense qu'il est très important de faire quelque chose pour maintenir la confiance du public dans nos services.

Quant à la question de savoir si les médecins et les chercheurs avec lesquels ils collaborent, parce que beaucoup de ces médecins ne sont pas simplement. . . ce sont des spécialistes, bon nombre d'entre eux effectuent des recherches dans leur domaine. Ils se trouvent en première ligne. Ils ont accès à toutes les revues scientifiques, ils assistent à toutes les réunions et ce sont les experts auxquels nous nous fions pour nous donner les conseils nécessaires pour décider quels produits devraient être mis à la disposition de ces patients. C'est encore vrai aujourd'hui. De toute évidence, nous avons également dans le système des médecins qui possèdent de telles connaissances. Comme vous le savez, dans le domaine des sciences médicales, de telles décisions sont essentiellement prises après un certain temps à la suite d'un consensus concernant le meilleur traitement. Ce n'est pas noir ou blanc, comme le public aimerait le croire, à savoir qu'un jour vous découvrez soudainement que c'est le meilleur produit. Les choses ne se possent pas ainsi.

[*Text*]

• 1030

Mr. Axworthy: I was more concerned with whether or not physicians could be absolutely certain that the products they receive and pass on to their patients were not contaminated in 1984, 1985 and 1986 and are not today.

Dr. Aye: Perhaps I'll get Ros or Steve to address this question.

Dr. Herst: I would like to answer your question about general transfusion products. I think Dr. Aye understood you were referring to the specific coagulation products. I think this situation with the treating physicians is different.

Let's deal with the factor VIII products. Only a very few specialist physicians treat hemophilia, and by and large these people are those who are consulted, are part of the consensus conference, and are up on the literature. We turn to them for advice. They know the balance of risk and benefits for this very specialized group of people.

If you're asking about risk for those kinds of products, and I think we explained it in this forum before, that is a product that is made from an extremely large pool of plasma. Whatever the risk—and it's very difficult to quantify that it was even a very, very, very, very small risk in the Canadian population—if you put together 20,000 units, you're increasing that remote possibility. So, yes, I believe that was recognized and I think it comes through in some of the answers that were referred to in the hemophilia documents.

Now, transfusion in general is somewhat different. We've heard that the risk of hemophiliacs bleeding was quite great, so in balancing the benefits with the risk of hemorrhaging, their risk is different from general population's. Every physician is trained to make any sort of medical decision to balance risks and benefits.

If we're talking about general transfusion products, the Red Cross brought to the attention and brings to the attention of all physicians in the country, through a document called *Clinical Guide: Products and Practices*, recent information dealing with blood products. That's now just been published, in its third edition. It's distributed through hospitals to every physician who might order blood products. The consideration is always what you are trying to treat in this patient and whether there's a safer way of treating it than by blood transfusion. Even if we applied 100 different viral tests, it is a biological product for which 100% guarantee of safety cannot be given by anybody in any country.

This is something the physician must begin to accept. In the early years of transfusion, as blood components became available, I'm afraid that in practising physicians there was a rather cavalier attitude. The feeling was almost that this blood came from a tap and you used it as a tonic. I think, from the early 1980s on, physicians and consumers, if you want to call patients consumers, have become more questioning, and rightly so. It's an individual clinical decision. I don't think anybody

[*Translation*]

M. Axworthy: Ce qui me préoccupe davantage, c'est de savoir si oui ou non les médecins pourraient être absolument certains que les produits qu'ils reçoivent et transmettent à leurs patients n'étaient pas contaminés en 1984, 1985 et 1986 et ne le sont pas aujourd'hui.

Dr Aye: Je vais peut–être demander à Ros ou à Steve de répondre à cette question.

Dre Herst: J'aimerais répondre à votre question portant sur les produits de transfusion en général. Je crois que M. Aye a compris que vous faisiez mention des produits de coagulation en particulier. A mon avis, cette situation est différente avec les médecins traitants.

Parlons des produits de facteur VIII. Seul un petit nombre de médecins spécialistes traitent l'hémophilie et, généralement parlant, ce sont les personnes qui sont consultées, qui participent à la discussion consensuelle et qui sont au fait de la documentation. Nous nous tournons vers elles pour connaître leur avis. Elles connaissent l'équilibre entre le risque et les avantages pour ce groupe de gens très spécialisés.

Si ce sont les risques concernant ces produits qui vous intéressent, et je crois que nous l'avons déjà expliqué à cette tribune, il s'agit d'un produit qui est fait à partir d'une très grande réserve de plasma. Quel que soit le risque—et il est très difficile de le quantifier en disant qu'il s'agissait d'un risque très très très faible au sein de la population canadienne—si vous regroupez 20 000 unités de sang, vous augmentez cette très faible probabilité. C'est donc oui, à mon avis cela a été reconnu et je pense que cela ressort de certaines des réponses dont il est question dans les documents traitant de l'hémophilie.

Toutefois, la transfusion en général est quelque peu différente. Nous avons entendu que le risque d'hémorragie est assez grand chez les hémophiles, si bien que si l'on évalue les avantages par rapport au risque d'hémorragie, le risque est différent de celui de la population en général. Chaque médecin a reçu la formation nécessaire pour prendre ce genre de décision médicale destinée à équilibrer les risques et les avantages.

Si nous parlons des produits transfusionnels en général, la Croix–Rouge a porté et porte encore à l'attention de tous les médecins du Canada, par l'intermédiaire d'un document intitulé *Guide de la pratique transfusionnelle*, des renseignements récents à propos des produits sanguins. La troisième édition vient tout juste d'être publiée. Ce document est distribué dans les hôpitaux à tous les médecins qui pourraient commander des produits sanguins. Il faut toujours prendre en considération ce que vous essayez de traiter chez un patient et savoir s'il existe un moyen plus sécuritaire de faire le traitement que par la transfusion sanguine. Même si nous appliquions cent tests virologiques différents, il s'agit d'un produit biologique pour lequel personne au Canada ne peut donner une garantie de sécurité à 100 p. 100.

C'est un fait que le médecin doit commencer par accepter. Dans le début de la transfusion, à l'époque où les composants du sang devenaient disponibles, les médecins en exercice avaient une attitude plutôt cavalière. On avait presque l'impression que le sang coulait d'un robinet et servait comme fortifiant. Vers le début des années quatre–vingt, les médecins et les consommateurs, si l'on peut appeler les patients des consommateurs, ont commencé à poser davantage de questions,

[*Texte*]

would have any hesitation about pouring that 100 units into the person who has been in an automobile accident, or has received a gunshot wound, or needs a liver transplant, because what you're trying to accomplish outweighs that minimal risk.

Mr. Axworthy: Is all the information you have about the potential contamination of a blood product passed on to the physician, and was it passed on in 1984–85?

Dr. Herst: What was that information? It was the information that an AIDS agent might be related to blood. That's all that people knew in early 1984.

• 1035

Mr. Axworthy: Then you knew you had contaminated blood products on your hands, right?

Dr. Aye: Mr. Vick has addressed some of these questions in some of the abstracts he read out from the Hemophilia Society. . .all of their source information, not just to the physicians but to the patients as well.

Mr. Axworthy: I'd like to go on to a specific point. I understand the general point. I'm not concerned about that too much, although it's of relevance. I am concerned about whether or not the physicians making decisions can know that they have all the information you know about the blood product they have in their hands at that time.

Mr. Vick: Mr. Chairman, I understand the question you're asking. The difficulty we're having in responding to it is that's not how medicine works, if you will. Any manufacturer, not just the Canadian Red Cross, provides with their product information on its use, on what the contraindications are, on what the risks are. That's part of the licensing process. Every product we distribute, whether they be red cells or factor VIII, are licensed products. They all have to go through that process.

We also, as the Red Cross, participate in various educational and training programs, through our centres and through major things such as symposia. We just held one last week on filtration of blood products. We're into that type of educational process as well, but in many cases we are not the experts on the use of the product. The experts are—

Mr. Axworthy: I think we're getting off the point. Maybe I can ask a specific question. Supposing you received some blood from a person during that ''window period'' when you wouldn't necessarily know that the donor was infected. You then later find out that the donor is infected. Are you then able to inform all those physicians who received that blood product that the blood product might have been or was contaminated? When did you start being able to do that?

Dr. Herst: This is a completely different question you're now asking me, and if I have time, Mr. Chairman, I'd be—

The Chairman: Make it as brief as possible.

[*Traduction*]

et à juste titre. Il s'agit d'une décision clinique individuelle. Je ne pense pas que quiconque hésiterait à verser ces cent unités de sang dans le corp de cette personne qui vient d'avoir un accident d'auto, ou a reçu une blessure par balle, ou a besoin d'une transplantation du foie, car l'objectif que vous essayez d'atteindre l'emporte nettement sur ce risque minime.

M. Axworthy: Est-ce que tous les renseignements que vous possédez sur la contamination possible d'un produit sont transmis aux médecins, et était-ce le cas en 1984–1985?

Dre Herst: Quels étaient ces renseignements? Tout simplement qu'un agent du SIDA pouvait avoir un lien avec le sang. C'est tout ce que les gens savaient au début de l'année 1984.

M. Axworthy: Alors, vous saviez que vous aviez dans les mains des produits sanguins contaminés, n'est-ce pas?

Dr Aye: M. Vick a abordé certaines de ces questions dans certains des extraits de la Société de l'hémophilie qu'il a lus. . . tous leurs renseignements, pas simplement aux médecins mais également aux patients.

M. Axworthy: J'aimerais aborder un point précis. Je comprends le contexte général. Ce n'est pas ce qui me préoccupe le plus, même si cela est pertinent. Ce qui m'inquiète c'est de savoir si oui ou non les médecins qui prennent les décisions peuvent être certains de posséder tous les renseignements que vous avez au sujet du produit sanguin qu'ils ont entre les mains à ce moment-là.

M. Vick: Monsieur le président, je comprends votre question. Nous avons de la difficulté à y répondre parce que ce n'est pas de cette façon que fonctionne la médecine, si vous voulez. Chaque fabricant, pas seulement la Croix-Rouge canadienne, fournit avec ses produits des renseignements concernant leur mode d'emploi, les éventuelles contre-indications, les risques. Cela fait partie du processus d'obtention d'une autorisation. Chaque produit que nous distribuons, qu'il s'agit de globules rouges ou de produits de facteur VIII, sont des produits autorisés. Ils doivent passer par ce processus.

La Croix-Rouge participe également à divers programmes d'enseignement et de formation, par le biais de nos centres et par le biais d'événements importants comme des colloques. Nous venons tout juste d'en organiser un la semaine dernière sur la filtration des produits sanguins. Nous participons également à ce genre de processus éducatif mais, dans bien des cas, nous ne sommes pas les experts en matière d'utilisation du produit. Les experts sont. . .

M. Axworthy: Je pense que nous nous éloignons du sujet. Je pourrais peut-être poser une question précise. Supposons que vous avez reçu du sang d'une personne pendant cette ''période muette'' au cours de laquelle vous ne saviez pas forcément que le donneur était contaminé. Vous constatez plus tard que le donneur est contaminé. Êtes-vous alors en mesure d'informer tous les médecins qui ont reçu ce produit sanguin pour leur dire qu'il aurait pu être ou était contaminé? Quand avez-vous commencé à pouvoir faire cela?

Dre Herst: Vous me posez-là une question tout à fait différente et, si j'ai le temps, monsieur le président, je serais. . .

Le président: Répondez aussi brièvement que possible.

[*Text*]

Dr. Herst: Well, it's very difficult to be brief in these complex situations without misleading the group. Basically you're asking me whether a component—that doesn't have to do with hemophilia. It has to do with one donation being made and possibly four different patients getting the components from that donation.

A voice: Or more.

Dr. Herst: No, not necessarily more, because you can separate a donated unit only into red cells, a plasma product, and a platelet product. The plasma product conceivably could be cryoprecipitate with supernatant plasma on it; there was that additional possibility.

Yes, if we were able to begin the trail—and I think I mentioned in this forum before that we can't begin this look back to the recipients until we know that the donor is positive. That doesn't happen in every case because if the donor took our advice about being in a risk group, he may not have come back in the time of testing. We can't do it in every case, and that's not our fault. It's just the nature of the system.

In those cases in which we have confirmed a donor to be positive, yes, we look back and find out the dates of the earlier donation, the components that were made, the hospitals that received them. We don't know the patient or the doctor. The trail gets picked up by the hospital at that point and they take it backward.

Mr. Axworthy: If the recipient tested positive, then what would happen? How long would it take for you to deal with that through the system?

Dr. Herst: If the recipient of the blood tests positive, it has nothing directly to do with the Red Cross at that point.

Mr. Axworthy: If somebody's got some blood products and—

Dr. Herst: You're talking about a different case now. You're talking now about trace-back and not look-back. I have to know the questions I'm answering.

Mr. Axworthy: No, I said if the recipient then—

Dr. Herst: Which recipient?

Mr. Axworthy: The recipient of any blood product that you presented—

Dr. Herst: That's a different, different situation.

Mr. Axworthy: —tests positive, then presumably you need to ensure that no other recipient who received the same blood as that person—

• 1040

Dr. Herst: Yes, and that process is followed. That's a different process.

Mr. Axworthy: And how long is that process?

Dr. Herst: It starts with an infected patient, and it's called trace-back.

Mr. Axworthy: I understand that. How long does it take?

Dr. Herst: How long does it take? It varies with how many units. We've had reports of cases in which a person has been exposed to more than 1,000 different products. They received cryoprecipitate for Von Willebrand's disease. That is virtually an

[*Translation*]

Dre Herst: Eh bien, il est très difficile de répondre brièvement à ces questions complexes sans vous induire en erreur. Dans le fond, vous me demandez si un composant. . . Cela n'a rien à voir avec l'hémophilie. Il s'agit d'un don que l'on utilise et de quatre patients différents qui peuvent recevoir les composants de ce don sanguin.

Une voix: Ou plus.

Dre Herst: Non, pas forcément plus, parce que vous ne pouvez séparer une unité de sang qu'en globules rouges, en plasma et en plaquettes. Il serait possible de cryoprécipiter le plasma en laissant du plasma surnageant; il existe cette possibilité supplémentaire.

Oui, Si nous étions capables de remonter la piste—et je crois l'avoir déjà mentionné devant cette tribune que nous ne pouvons pas démarrer cette identification des receveurs avant de savoir que le donneur est positif. Cela n'arrive pas dans tous les cas car si le donneur a suivi nos conseils parce qu'il faisait partie d'un groupe à risque, il n'est peut-être pas revenu au moment des tests. Nous ne pouvons pas le faire dans tous les cas et ce n'est pas notre faute. C'est simplement la nature du système.

Dans les cas où nous avons la confirmation qu'un donneur est positif, oui nous entamons l'identification des donneurs et nous cherchons les dates des dons antérieurs, les composants qui ont été fabriqués, les hôpitaux qui les ont reçus. Nous ne connaissons pas le patient ou le médecin. À ce stade, c'est l'hôpital qui reprend la piste et remonte la filière.

M. Axworthy: Si le receveur est positif, que se passe-t-il? Combien de temps vous faudra-t-il pour aborder ce problème dans le système?

Dre Herst: Si le receveur du sang a un test positif, cela n'a aucun lien direct à ce moment-là avec la Croix-Rouge.

M. Axworthy: Si quelqu'un a reçu des produits sanguins et. . .

Dre Herst: Vous parlez maintenant d'un cas différent. Vous parlez maintenant de l'identification des receveurs et non des donneurs. Je dois connaître les questions auxquelles je réponds.

M. Axworthy: Non, j'ai dit si le receveur. . .

Dre Herst: Quel receveur?

M. Axworthy: Le receveur de n'importe quel produit sanguin que vous avez présenté. . .

Dre Herst: C'est une situation différente, tout à fait différente.

M. Axworthy: . . .se révèle positif, je suppose que vous devez alors vous assurer qu'aucun autre receveur ayant bénéficié du même sang que cette personne. . .

Dre Herst: Oui, et ce processus est suivi. C'est un processus différent.

M. Axworthy: Combien de temps prend-t-il?

Dre Herst: Quand un patient est contaminé, on essaie de remonter la filière jusqu'à la source de la contamination.

M. Axworthy: Je sais, mais combien de temps cela prend-t-il?

Dre Herst: Combien de temps? Cela dépend du nombre d'unités. Il arrive que des patients reçoivent des produits émanant de plus de 1 000 sources différentes. Ce sont les récipiendaires de cryoprécipités pour la maladie de Von

[*Texte*]

impossible task. In theory it's possible, in practice it's impossible. You look back and see whether those thousand donors came back in the time of testing and whether you have found one that was the one that possibly caused the infection with his or her earlier donation.

Mr. Axworthy: See, I think this would cause pretty major concerns for people. What you're really saying is that there are all sorts of uncertainties about the safety of the blood supply system, because you can't trace everything that's going on.

Dr. Herst: I'm sorry, but I don't agree with that conclusion.

Dr. Aye: Mr. Chairman, if I may, these are very complex questions and the issue is not very easy to simplify. I think what one has to remember is that if the patient tested positive and has received a blood transfusion, that information has to be conveyed to the Red Cross by the physician and the hospital concerned. Only if we know that can we go back to determine, based on the records in the hospital, what units of blood that patient received. Then by knowing the units, from our records we can trace back. In the case Dr. Herst mentioned, of a thousand donors, it will take time, and it will also depend on whether that donor came back to be tested and was found to be positive or not. When they haven't come back, we will call them up to come back to be tested. It therefore is possible.

As to how long it will take, that depends on whether we can get at the donor. The donor may have moved away from this province to another province. It's tracing them down to get them tested.

Mr. Axworthy: He can still be using that person's product, right? No? Well, then, why would you bother to test him?

Dr. Aye: Until we know whether a particular donor has tested positive and may have contributed to the infection of the patient, we can't just take these 1,000 donors and say that they can't donate — period. You have to take into account other ethical concerns. If you take a thousand donors and tell them that we haven't tested them yet, but that they may be positive. . . You can't do that.

Mr. Axworthy: But what about the blood supply that's in the system?

Dr. Herst: I'll try to be brief. Those donors come back. The system has changed now. Those donors come back, they're tested. First of all, they go through this intensive screening at the clinic, and testing. They're picked up. Those are the donors who then become the beginning of the look-back.

Dr. Aye: Mr. Chairman, I think it should be emphasized that all the blood units we issue have been tested as negative. The only way something like that could happen would be during the "window period". We would not issue a unit that was known to be positive.

The Chairman: Thank you very much. We'll go on to Mr. Joncas, please.

M. Joncas (Matapédia — Matane): Comme vous le dites, ce sont des questions très complexes. Ma première question a trait au dépistage. Je vais me référer à une déclaration de M^me^ Joan Kent. Cela vous permettra peut-être de préciser certaines choses.

[*Traduction*]

Willebrand. La tâche est pratiquement impossible. En théorie, c'est possible, mais dans la pratique c'est impossible. On essaie de voir si parmi ces milliers de donneurs certains sont revenus donner du sang quand on a commencé à faire du dépistage systématique dans l'espoir de trouver le responsable de cette contamination.

M. Axworthy: Comment voulez-vous que l'opinion publique ne s'inquiète pas. Vous faites état de toutes sortes d'incertitudes quant à l'innocuité de ces produits sanguins car il vous est impossible de tout vérifier.

Dre Herst: Je m'excuse, mais je ne suis pas d'accord avec votre conclusion.

Dr Aye: Monsieur le président, si je peux me permettre, ces questions sont très complexes et ne se prêtent pas à la simplification. Il ne faut pas oublier que si les tests du patient sont positifs et qu'il a reçu une transfusion, le médecin et l'hôpital concernés doivent en informer la Croix-Rouge. Dans ce cas, nous pouvons vérifier sur la base des dossiers de l'hôpital, quelles unités de sang ont été données à ce patient. Nos propres dossiers nous permettent alors de remonter à la source. Dans l'exemple donné par M. Herst, d'un millier de donneurs, cela prend du temps et en plus il faut qu'un certain nombre soient revenus se faire tester. Autrement, nous les convoquons pour qu'ils se fassent tester. Par conséquent c'est possible.

Le temps que cela prend est proportionnel à la rapidité avec laquelle nous pouvons retrouver les donneurs. Ils peuvent avoir déménagés dans une autre province. Il faut les retrouver pour les tester.

M. Axworthy: Il peut toujours continuer à utiliser le produit donné par cette personne, n'est-ce pas? Non? Alors pourquoi vous donner la peine de le tester?

Dr Aye: Tant que nous ne savons pas qu'un donneur est séropositif et peut être le responsable de la contamination du patient, nous ne pouvons pas simplement dire à ces 1 000 donneurs qu'ils ne peuvent plus faire don de leur sang — terminé. Il y a certains principes moraux à respecter. On ne peut pas dire à 1 000 donneurs qu'on ne les a pas encore testés mais qu'il est possible qu'ils soient séropositifs. . . On ne peut pas faire cela.

M. Axworthy: Mais les réserves de sang actuelles?

Dre Herst: J'essaierai d'être bref. Ces donneurs reviennent. Le système a maintenant changé. Ces donneurs reviennent et sont testés. Pour commencer, il y a le dépistage puis les tests. Les résultats de ces tests permettent de remonter la filière.

Dr Aye: Monsieur le président, je crois utile de répéter que toutes les unités actuellement sur le marché ont été analysées. Il reste toujours la "période muette", mais c'est le seul risque. Il n'y a pas d'unités positives mises sur le marché.

Le président: Merci beaucoup. Monsieur Joncas, s'il vous plaît.

Mr. Joncas (Matapédia — Matane): As you say, these are very complex questions. My first question deals with screening. I will refer to a statement by Mrs. Joan Kent. It may help to clarify a few points.

[*Text*]

M^me^ Kent disait lors d'un témoignage précédent:

La réaction négative des groupes à haut risque a contribué à la conduite circonspecte de la Croix–Rouge en matière de sélection des donneurs.

D'après vous, est–ce que l'affirmation de M^me^ Kent est juste, et est–ce que vous pourriez nous dire quel impact les groupes à haut risque ont eu sur le programme de la Croix–Rouge en ce qui concerne la sélection des donneurs?

• 1045

Dr. Aye: I would like Dr. Herst to answer that question, because she's been dealing with these donor screening issues.

Dr. Herst: Very early on in the evolution of AIDS knowledge, when from American data it became evident that a large number of the reported AIDS cases were in homosexuals, the Canadian Red Cross made contact with the organized homosexual groups at the time. This was done initially through the national office, which was located in Toronto. We had the fullest cooperation from those organized groups. We then advised all the blood centres, with information provided by the homosexual groups, of contact persons of local organizations in the cities where the blood centres were. Ongoing communication, as scientific knowledge evolved, allowed us to define the risk activities further.

M. Joncas: D'après vous, est–ce que le Comité canadien du sang, qui est composé de représentants des différentes provinces, a joué un rôle proactif qui vous permettait de faire de bonnes sélections de donneurs?

Dr. Herst: The Canadian Blood Committee, to the best of my knowledge of their relationship with the national office of the Red Cross, had nothing specific to do with establishing the donor selection criteria. The main body of the committee were not scientific personnel.

M. Joncas: D'après vous, est–ce qu'on est aujourd'hui beaucoup mieux préparé à faire face à des éventualités comme le virus du SIDA?

Dr. Aye: As one famous general said, Mr. Chairman, we are always trying to get ready for the last war. Today, the Canadian Red Cross Society, it's blood services, and I think even the Bureau of Biologics, the Canadian Blood Committee, and the Canadian Blood Agency are all very concerned and aware of what happened. We are in a situation to be as responsive as possible within our current system. It's very difficult to predict what the future holds and to say unequivocally that we would be prepared for anything, because how can we say what that thing will be.

So my answer would be yes, we are more prepared today than we have been before.

M. Joncas: Je voudrais me référer à un autre témoin, le D^r^ Rock, qui nous parlait des épreuves indirectes qui existaient en 1982 aux États–Unis. Il semble qu'il y ait eu des discussions entre la Croix–Rouge et les dirigeants du centre du contrôle de la santé aux États–Unis. J'aimerais savoir si vous avez été mis au courant de ces discussions–là et quel genre de discussions ont eu lieu. On sait que cette épreuve indirecte n'avait pas été acceptée par la Croix–Rouge.

[*Translation*]

Mrs. Kent told us when she appeared before the committee:

It is the negative reaction of high–risk groups that contributed to the cautious approach of the Red Cross in terms of donor screening.

Do you think that the statement of Mrs. Kent is accurate, and could you tell us what was the impact of high–risk groups on the donor–screening program of the Red Cross?

Dr Aye: Je demanderais à M^me^ Herst de vous répondre car c'est elle qui s'est occupée de cette question du dépistage des donneurs.

Dre Herst: Très tôt dans l'évolution des connaissances sur le SIDA, quand les données américaines ont démontré que la majorité des cas rapportés touchaient la communauté homosexuelle, la Croix–Rouge canadienne a aussitôt contacté les groupes homosexuels organisés. Au départ nous l'avons fait par l'intermédiaire du bureau national qui se trouvait à Toronto. Nous avons bénéficié de l'entière coopération de ces groupes organisés. Nous avons alors communiqué à tous les centres de transfusion, le nom, fourni par les groupes d'homosexuels, des personnes contactes des organismes locaux dans les villes où se trouvaient ces centres. L'évolution des connaissances scientifiques nous a permis de définir de manière encore plus précise les activités à risque.

Mr. Joncas: Do you think that the Canadian Blood Committee, whose members represent the provinces, played a pro–active role that enabled you to better screen donors?

Dre Herst: Le Comité canadien du sang, d'après ce que je sais de ses rapports avec le Bureau national de la Croix–Rouge n'a pas vraiment joué de rôle au niveau de l'établissement des critères pour la sélection des donneurs. L'instance principale de ce comité est composée de non scientifiques.

Mr. Joncas: Do you think that today you are far better prepared to deal with issues such as AIDS?

Dr Aye: Comme le disait un général célèbre, monsieur le président, nous essayons toujours d'être prêts pour la dernière guerre. Aujourd'hui, la Société canadienne de la Croix–Rouge, ses services de transfusion et je crois même le Bureau de biologie, le Comité canadien du sang et l'Agence canadienne du sang sont tout à fait conscients de ce qui est arrivé. Nous sommes prêts à réagir aussi vite que possible dans les limites du système actuel. Nous ne savons pas ce que l'avenir nous réserve et il est donc difficile de dire que nous sommes prêts à toute éventualité parce que nous ne savons pas quelle sera cette éventualité.

Je dirais simplement que nous sommes plus prêts aujourd'hui que nous ne l'avons jamais été.

Mr. Joncas: I would like to refer to another witness, Dr. Rock, who told us about indirect testing in 1982 in the United States. It seems that there were some discussions between the Red Cross and the heads of the Centre for Disease Control in the United States. I would like to know if you were aware of those discussions and what they were about. We know that this kind of indirect testing was not accepted by the Red Cross.

[*Texte*]

Dr. Herst: I mentioned very briefly that before we had a specific HIV test, substitute or indirect or surrogate testing was considered in certain American centres, particularly those that had a very large problem. Yes, the Canadian Red Cross was aware of some of these things being evaluated and had a watching brief to see what the results would be and whether this would be applicable to the Canadian scene.

• 1050

As I also mentioned, very few American centres adopted any of these surrogate tests either, for the very reason that there were a lot of shortcomings and difficulties caused by the indirect test, in some cases greater than the problem which existed at the time we were trying to prevent. We were aware of them, we considered them, and at that time it did not seem appropriate for the Canadian scene.

The Chairman: Thank you, Mr. Joncas. I'm afraid our time is rapidly disappearing.

First of all, I have a general question that's come up several times. Because the transfusion service of the Red Cross is part of a much larger organization, other things such as international welfare, food and care for catastrophes sometimes supersede the needs of the Red Cross transfusion service.

Could you tell us whether the Red Cross should combine all of its activities or would it be more efficient and effective as a separate body than part of your total Red Cross program?

Dr. Aye: Mr. Chairman, I can answer that question with no doubt whatsoever in my mind. In my experience with the Red Cross—I've been there since November 1991—I have not seen a single incidence where I felt that what I needed to do with the Blood Services had in any way been impeded by the "bureaucratic" structure or by the needs of the other components of the Red Cross Society, such as international services and other activities you described.

More importantly, we should know or remember that the activity of blood collection, distribution and testing, is done in the 17 blood centres. There is very little impact on decision-making at the national office on what they do on a day-to-day basis. I have not seen a single incidence where such impediments have been introduced.

The Chairman: I'd like to go to the discussion in your brief of recombinant factor VIII. My understanding of this is that the more purified the product used in the treatment of hemophiliacs, particularly, it has a definite effect on the T4 count—in other words, if the impure product speeds up the reduction of T4 cells in infected people. It disturbs me in your brief when you say the decision-making framework in which the Red Cross must operate is clearly not the only player. You as a supplier do not have the final authority to make this decision.

It disturbs me that the same factors active in 1984-85 still appear to be there today. You do not have the authority to perform the tests that you would see best for the Canadian public. Is this fair?

[*Traduction*]

Dre Herst: J'ai mentionné très brièvement qu'avant le test spécifique destiné à détecter la présence du VIH, certains centres américains, surtout ceux qui souffraient d'un très gros problème, avaient envisagé des tests indirects ou des tests de remplacement. Oui, la Croix-Rouge canadienne était au courant de ces discussions et était tenue informée des résultats pour juger de leur applicabilité à la scène canadienne.

Comme je l'ai également signalé, il y a très peu de centres américains qui ont adopté l'un quelconque de ces tests indirects pour la simple raison qu'ils avaient toutes sortes de défauts et entraînaient bien des problèmes, plus graves parfois que ceux que l'on essayait de corriger. Nous étions au courant de la situation, nous l'avons étudiée et nous nous sommes alors dit que cela ne répondait pas aux besoins du Canada.

Le président: Merci, monsieur Joncas. Il ne nous reste plus beaucoup de temps.

Je poserais d'abord une question générale qui a été soulevée à plusieurs reprises. Le service de transfusion de la Croix-Rouge faisant partie d'une organisation beaucoup plus vaste, des interventions destinées à venir en aide à d'autres pays ou à fournir de l'alimentation et des soins en cas de catastrophe ne risquaient-elles pas de prendre le pas sur les besoins du service de transfusion de la Croix-Rouge?

Pourriez-vous nous dire si la Croix-Rouge devrait combiner toutes ces activités ou s'il vaudrait mieux que le service soit un organisme distinct séparé de l'ensemble du programme de la Croix-Rouge?

Dr Aye: Monsieur le président, je peux répondre à cette question sans la moindre hésitation. Je travaille pour la Croix-Rouge depuis novembre 1991 et je n'ai jamais constaté le moindre cas qui m'ait incité à penser que les besoins des services transfusionnels s'étaient vu mettre des bâtons dans les roues à cause de la structure bureaucratique de l'organisation ou des besoins d'autres éléments constitutifs de la Société canadienne de la Croix-Rouge comme les services internationaux ou les autres choses dont vous avez parlé.

Il est d'ailleurs encore plus important de se rappeler que la collecte, la distribution et l'analyse du sang se font dans 17 centres de transfusion. Le processus décisionnel qui a cours au bureau national n'a que très peu de répercussions sur les activités quotidiennes de ces centres. En aucun cas je n'ai pu constater la moindre entrave mise au bon fonctionnement des centres.

Le président: Je passerai à ce que vous dites dans votre mémoire au sujet du facteur VIII recombinant. À ma connaissance, le niveau de pureté du produit utilisé pour le traitement des hémophiles en particulier a des répercussions directes sur l'abondance des cellules T4—en d'autres termes, moins le produit est pur, plus les personnes contaminées voient diminuer le nombre de leurs cellules T4. Je suis troublé quand je lis dans votre mémoire que, vu le cadre dans lequel la Croix-Rouge doit fonctionner, ce n'est pas elle qui est seule à décider. En tant que fournisseur, ce n'est pas vous qui auriez le dernier mot.

Je suis également troublé par le fait que les mêmes facteurs qui jouaient un rôle en 1984-85 semblent continuer de le faire aujourd'hui. Vous n'êtes pas habilité à effectuer le dépistage qui vous paraîtrait souhaitable pour la population canadienne. Est-ce exact?

[*Text*]

Dr. Aye: Let me clarify that. First, this is not a test we're talking about. This is the recombinant factor VIII replacing plasma–derived factor VIII.

The Chairman: My understanding, though, is that the ultra–purified has a therapeutic effect for the T4 count.

Dr. Aye: Yes, the scientific data coming out certainly show that. As elsewhere in the health care sector, to introduce a whole new product, drug, or program is finally within the jurisdiction of the provinces because they are responsible for health care. Until that approval is obtained, we cannot just go out and buy it and distribute it because we need the approval of the CBA.

I would like Mr. Vick to continue with this topic.

• 1055

Mr. Vick: Mr. Chairman, you've put your finger on one of the reasons why we feel an open examination of the decision–making processes at this time is more than warranted. Has the decision–making process as outlined with recombinant VIII been applied to a number of other products and services over the years? In effect, it hasn't changed dramatically from 10 years ago.

There certainly are people who look at that and say it's cumbersome. It happens to be the method used in our current health care system today. This doesn't mean there may not be better ways of structuring the blood program, and that hopefully is what an open examination would provide us, either with the assurance that the method we have today for making decisions and introducing new products, services and tests is in fact the best, or that there are better ways and we'll adopt them. That's really what we're stressing.

The Chairman: You were saying today in your brief that you would prefer the Royal Society to do that rather than a judicial inquiry.

Mr. Vick: I suppose we're saying two things, Mr. Chairman. Because of the large number of court cases going on now covering a wide range of areas, we're advised it would be difficult to have an inquiry into that. However, there's a real concern among the public today that the current blood system isn't safe. To allay those concerns we think something has to be done. We can't wait for those court cases to be finished and, besides which, they're not addressing the present. We would urge some form of independent, open, third–party examination, if you will, because all levels of government and the Red Cross are really involved in the decision–making process.

We feel an independent third–party group would have more credibility and could potentially look at the issues in a different light.

Dr. Aye: Mr. Chairman, the reason we mentioned the Royal Society of Canada is because it has the breadth of expertise, not just in medicine and science, but also in legal, ethics and many other areas. In addition it have been involved, as you know, in the report I sent you in this AIDS study some years ago.

[*Translation*]

Dr Aye: Laissez–moi apporter quelques précisions. D'abord, nous ne parlons pas là d'un test. Il s'agit du remplacement du facteur VIII provenant du plasma par du facteur VIII recombinant.

Le président: Il me semble important que si le produit est ultra–purifié, il est thérapeutiquement plus efficace pour les cellules T4.

Dr Aye: En effet les dernières études scientifiques le montrent bien. Comme c'est toujours le cas dans le domaine de la santé, l'introduction d'un produit, d'un médicament ou d'un programme nouveaux, relèvent finalement du gouvernement provincial puisque la santé est de son ressort. Tant que nous n'avons pas reçu son approbation, nous ne pouvons pas acheter et distribuer ce produit, car il nous faut le feu vert de l'ACS.

Je demanderais à M. Vick de vous donner plus de détails.

M. Vick: Monsieur le président, vous avez mis le doigt sur l'une des raisons qui nous font penser qu'il faudrait absolument réexaminer publiquement les processus décisionnels. Celui qu'on a décrit au sujet du facteur VIII recombinant a–t–il été appliqué à beaucoup d'autres produits et services au fil des ans? En fait, il n'y a pas eu de changement important depuis 10 ans.

Il y a bien sûr des gens qui trouvent la procédure laborieuse. Il se trouve que c'est la méthode que l'on utilise actuellement dans le secteur des soins de santé. Cela ne veut pas dire que l'on ne pourrait pas mieux structurer le programme de transfusion et on espère que c'est précisément ce que nous indiquerait un examen public: nous saurions si les méthodes que nous utilisons à l'heure actuelle pour prendre des décisions et pour introduire des produits, des services et des tests nouveaux est la meilleure ou s'il y en a d'autres qui conviendraient mieux et que nous pourrions alors adopter. Voilà ce qui nous paraît important.

Le président: Vous nous disiez aujourd'hui dans votre mémoire que vous préféreriez que la Société royale s'en charge plutôt que de passer par une enquête judiciaire.

M. Vick: Nous disons en fait deux choses différentes, monsieur le président. Étant donné le grand nombre de procès en cours à l'heure actuelle sur toute une série de secteurs différents, on nous dit qu'il serait difficile de procéder à une enquête. Or, la population est aujourd'hui vraiment inquiète et pense que l'utilisation de produits sanguins peut être dangereuse. Nous pensons qu'il faut faire quelque chose pour apaiser ces craintes. Nous ne pouvons pas attendre la fin de ces procès qui, d'ailleurs, ne porte pas sur la période actuelle. Nous souhaiterions qu'un examen soit effectué par un tiers indépendant, parce que tous les paliers de gouvernement et la Croix–Rouge sont directement impliqués dans le processus décisionnel.

Nous pensons qu'un tiers indépendant serait plus crédible et qu'il pourrait étudier ces questions dans une perspective nouvelle.

Dr Aye: Monsieur le président, nous avons mentionné la Société royale du Canada parce qu'elle a toutes les connaissances et l'expérience requises non seulement en matière de médecine et de science, mais également du point de vue juridique, éthique, etc. En outre, comme vous le savez, elle a participé à la préparation du rapport que je vous ai envoyé dans le cadre de l'étude sur le SIDA effectuée il y a quelques années.

[*Texte*]

The Chairman: I understand there's a couple of different systems for testing for HIV virus in the blood system—a genetic systems kit and a biochem kit—and my understanding is that one is perhaps more sensitive and reliable than the other. I think the big concern of Canadians is still that "window period" you alluded to. Is any one of these systems superior to the other in reducing that window period in which there is the possibility of contaminated blood going through? What system are we using and why are we using it?

Dr. Aye: First, let me address the window period. The "window period" is a time period during which there are undetectable antibodies to the HIV virus, because it takes time for the body to respond to the virus infection to produce antibodies. Secondly, when the patients are very ill and the immune system has been destroyed, they do not produce antibodies any more. There's not a major problem at that time because clinically, they are obviously HIV-infected, and you can tell pretty well.

In terms of the test we use, we went through a process, as we described last time, and to be assured we were judging everyone on a level field, we required and asked for FDA-licensed test kits. There were a number of reasons why we went that route and we explained this in the press and elsewhere. At that time—and I'm not sure perhaps even today, although it may be changing—the only test in Canada that had to be really regulated and approved was the HIV test kit. The other tests we do, for hepatitis C and HTLV-1, did not need what we call a notice of compliance. All that was needed was the manufacturer to register and tell the Medical Devices Bureau that they are selling the kit and submit their information on it.

• 1100

The situation is different in the United States. The FDA requires detailed information and also examines and tests every kit, including those for HTLV-1, HCV, and HIV. We wanted to be sure our standards of practice are equivalent to what is being used in the United States, for example, and that's why we went with the FDA requirements. The test kits we are using are indeed FDA approved and licensed.

Finally, I would add that while at this time the Canadian system simply tests what it calls qualifying lot kits for a particular company, it does not test every batch of product that's produced. This is done in the United States, so this gives us the additional assurance that we are indeed using the best kits around.

The Chairman: Our researcher just pointed out to me that Dr. O'Shaughnessy has said that this window has been reduced from sixteen weeks to six. But I think Canadian people are asking to have the best thing possible going for them.

If a physician requested a heat-treated factor VIII in 1984-85, was it available? We've been hearing testimony that the heat-treated material was utilized because they had the choice of using either possibly contaminated material or developing complications from hemophilia. So if I, as a physician, had ordered the heat-treated product, was it available to me?

[*Traduction*]

Le président: À ma connaissance, on peut utiliser différents systèmes pour dépister le virus VIH dans le système sanguin—il y a une trousse génétique et une trousse biochimique—et je pense que l'une d'entre elle est plus sensible et plus fiable que l'autre. Il me semble que ce qui inquiète surtout les Canadiens c'est cette période «muette» dont vous avez parlé. Est-ce que l'un de ces modes de dépistage permet mieux que l'autre de raccourcir cette période muette au cours de laquelle du sang contaminé risquerait de ne pas être identifié? Lequel utilisons-nous et pourquoi?

Dr Aye: Je parlerai d'abord de la période muette. Il s'agit d'une période pendant laquelle on ne peut détecter aucun anticorps au virus VIH, parce que le corps ne produit pas immédiatement des anticorps en cas de contamination par le virus. Deuxièmement, lorsque les patients sont très malades et que le système immunitaire a été détruit, ils ne produisent plus d'anticorps. Il n'y a pas de problème à ce moment là parce que d'un point de vue clinique, ils sont clairement contaminés par le VIH, le diagnostic est facile.

Pour ce qui est du mode de dépistage que nous utilisons, nous avons procédé à des essais que nous vous avons décrits la dernière fois et pour être sûrs que nous procédions de façon parfaitement équitable, nous avons demandé des trousses d'essai agrées par la FDA. Nous avons agi ainsi pour plusieurs raisons que nous avons expliquées à la presse et ailleurs. À ce moment-là—et c'est peut-être encore vrai aujourd'hui, mais il y a peut-être eu des changements—le seul test qui devait être vraiment réglementé et approuvé au Canada était celui du VIH. Les autres tests de dépistage que nous effectuons, ceux de l'hépatite C et ceux du HTLV-1, ne nécessitaient pas ce que l'on appelle un avis de conformité. Le fabricant devait simplement signaler officiellement son produit et indiquer au bureau responsable des instruments médicaux qu'il vendait cette trousse en joignant à cet avis un dossier d'information sur celle-ci.

Il n'en va pas de même aux États-Unis. La FDA exige des renseignements détaillés et elle examine et vérifie chaque trousse, y compris celles servant au dépistage du HTLV-1, du VHC et du VIH. Nous voulions être sûrs d'opérer au même niveau que les États-Unis, par exemple, et c'est pourquoi nous avons choisi de nous plier aux exigences de la FDA. Les trousses que nous utilisons sont en fait approuvées et homologuées par la FDA.

J'ajouterai pour finir que, au Canada, à l'heure actuelle on teste simplement les trousses que présente un laboratoire donné. On n'examine pas chaque lot de production, ce qui se fait aux États-Unis, d'où la certitude supplémentaire pour nous que nous utilisons bien les meilleures trousses disponibles.

Le président: Notre agent de recherches vient de me signaler que, d'après le docteur O'Shaughnessy, la période muette n'était plus maintenant que de six semaines au lieu de 16. Je pense cependant que la population canadienne souhaite pouvoir disposer de ce qu'il y a de mieux.

Si un médecin avait demandé un facteur VIII chauffé en 1984-85, était-il disponible? Certains témoins nous ont dit qu'ils avaient utilisé le produit chauffé parce qu'ils avaient le choix entre utiliser un produit susceptible d'être contaminé ou de voir apparaître des complications de l'hémophilie. Si j'avais donc commandé le produit chauffé en tant que médecin, pouvais-je y avoir accès?

[*Text*]

Mr. Vick: Mr. Chairman, once approval was granted in December of 1984 to the Red Cross from the CBC to purchase heat–treated factor VIII product, the Red Cross immediately placed orders to buy the product. Prior to that time we had switched Canadian plasma from Connaught Laboratories to a manufacturer in the United States, which had the heat–treated product.

So the orders were placed in December. At the end of April 1985 the first of that product started to come into Canada. So prior to April, no, you couldn't have received the product.

I've got a letter here from Dr. Martin Davey, who was the deputy medical director of the Red Cross at the time, to the CBA, in February of 1985, indicating that we had tried to buy product on what's called a spot market—it's a terrible word, but it basically means going out and asking to buy anything that's available in the United States—and were unable to do so and also warning the CBA that we had some concerns that even our long–term purchase agreement, which was due to bring product in during April, might not hold because there were shortages in the United States and they looked after their own people first, basically.

As it turned out, we'd ordered ten million units on a long–term supply agreement, to be delivered in April. We received about four million units at the end of April, so there was even slippage on that agreement that far into the future. The product was in short supply.

Once the product became available and we started phasing it in, that phasing–in was based on the criteria established and approved by the Hemophilia Society and its medical and scientific advisory committee. They ordered the product from us, we supplied it, then they distributed it, based on the criteria they established. So, yes, if you were a treating physician you could order the heat–treated product after April, but it was assumed that you were distributing it based on the agreed–upon criteria.

• 1105

The Chairman: Thank you very much. We have gone on longer than usual because we felt you were key people in the hearings and we certainly want to hear what you have to say. With your permission, I will ask the members if they have follow–up questions.

Mr. Axworthy: I have two particular follow–up questions. One goes back to a point raised by the chairman about the supply of untreated blood products and whether or not treated blood products were available in the transition period, which was really almost a gradual switch from non–heat–treated to heat–treated products.

Can you tell us a bit about how that transition period took place? Once you realized the non–heat–treated product was a problem, how much of that product was then put into use? How much of it was destroyed, for example, and when? I think there's a problem here that relates to what might happen now. Supposing you found out now that there was a problem, would you still be putting those potentially contaminated and indeed I suppose known contaminated products on the market?

On the other question, just very briefly, do you support compensation to HIV and hemophiliac persons who've received contaminated products and contacted HIV as a result?

[*Translation*]

M. Vick: Monsieur le président, une fois que le CCS a autorisé en décembre 1984 la Croix–Rouge d'acheter du facteur VIII chauffé, celle–ci a immédiatement placé ses commandes. Auparavant, nous avions décidé de ne plus acheter du plasma canadien aux laboratoires Connaught, mais de nous adresser à un fabricant des États–Unis qui offrait le produit chauffé.

Nous avons donc placé nos commandes en décembre et les premières livraisons ont été effectuées au Canada fin avril 1985. Avant le mois d'avril, vous n'auriez donc pas pu recevoir ce produit.

J'ai ici une lettre envoyée en février 1985 à l'ACS par le docteur Martin Davey, qui était à l'époque directeur médical adjoint de la Croix–Rouge; il signalait que nous avions essayé d'acheter ce produit sur ce que l'on appelle le marché libre—cela veut dire essayer de se procurer le produit auprès de qui voudra bien en vendre aux États–Unis—et que nous n'y étions pas parvenus; ils avertissaient donc l'ACS que notre contrat d'achat de longue durée, qui devait nous approvisionner à partir d'avril, risquait de ne pas répondre à nos besoins à cause des pénuries existant aux États–Unis et du fait que les entreprises de ce pays s'occupaient d'abord de leurs compatriotes.

En fin de compte, nous avions commandé 10 millions d'unités dans le cadre de ce contrat de longue durée et elles devaient nous être livrées en avril. Nous en avons reçu quatre millions environ fin avril; cela ne respectait pas le contrat et n'était donc pas de très bon augure. Ce produit était tout simplement trop rare.

Une fois qu'il est devenu disponible et que nous avons commencé à l'introduire progressivement, nous l'avons fait en fonction du critère établi et approuvé par la Société de l'hémophilie et son comité consultatif médical et scientifique. Elle commandait le produit auprès de nous, nous le fournissions puis elle le distribuait sur la base des critères qu'elle avait établis. Donc, oui, si vous étiez un médecin soignant, vous pouviez commander des produits chauffés à partir d'avril mais vous étiez censé les distribuer en fonction des critères convenus.

Le président: Merci beaucoup. Nous avons pris plus longtemps que d'habitude car il nous a semblé que vous aviez un rôle clé à jouer dans nos audiences et nous souhaitons certainement savoir ce que vous avez à dire. Si vous le voulez bien, je demanderai aux députés s'ils ont encore des questions à poser.

M. Axworthy: J'en ai deux. La première se rapporte à ce qu'a dit le président au sujet de l'approvisionnement en produits sanguins non–traités et de la disponibilité éventuelle de produits chauffés lors de la période de transition, c'est–à–dire lors du passage progressif des produits non–chauffés aux produits chauffés.

Pouvez–vous nous dire en quelques mots, comment s'est déroulée cette période de transition? Quand vous vous êtes rendu compte des problèmes que causait le produit non–chauffé, quelle quantité en avez–vous encore utilisée? Combien en avez–vous détruit, et quand? Cela me paraît soulever un problème relié à ce qui pourrait se produire maintenant. Si vous constatiez maintenant l'existence d'un problème, mettriez–vous encore sur le marché des produits risquant d'être contaminés, ou dont vous sauriez peut–être qu'ils sont contaminés?

Mon autre question est très brève: pensez–vous qu'il faudrait indemniser les hémophiles infectés par le VIH à la suite d'un traitement avec des produits contaminés?

[*Texte*]

Dr. Aye: I will call on Mr. Vick to address the first question and I'll address the second question.

Mr. Vick: As you say, it follows on from that question. Once we started to get heat-treated factor VIII product coming into the system at the end of April, it was then issued out to our centres and ordered by the physicians, with the non-heat-treated product as well, based on the criteria established.

As we got more and more of that product into the system, more became available, if you will, to be used under this criteria, until we had sufficient product to replace all the factor VIII product in the system by July 1. At that point we called in any non-heat-treated product and destroyed it. Roughly speaking, a little over two and a half million units were actually brought in and destroyed.

It should be remembered that at the same time all this was going on, cryoprecipitate was readily available and any physician could have ordered it instead of using the non-heat-treated product.

As was evident, even in August 1985, there was still no strong belief among the hemophilia community—either their treaters or hemopiliacs themselves—that cryoprecipitate was any better or worse, as far as risk was concerned. But it was available. So you're dealing with a time when the information was really very muddy and people made their best decisions. But we had all the product available, if you will.

Dr. Aye: In terms of compensation, as you know, this issue of liability and such matters are before the courts right now, so I would not like to discuss it here at this time. But let me say, as a physician who used to care for some of these patients, that the whole issue of compassionate help for these patients should indeed be discussed by all the governments concerned, together with all the parties, so that we in this country, as Canadians, can provide compassionate help for these patients. Because some of them are, I know, going through difficult times. I would support some sort of compassionate help, which should be provided.

The Chairman: Thank you very much. I appreciate that.

M. Joncas: J'aimerais poser une question technique. Vous avez parlé d'un nouveau produit de coagulation du sang qui remplace celui qui est à base de plasma et qui coûte quatre fois plus cher que le premier produit de coagulation.

• 1110

Compte tenu de votre expérience, serait-il possible ou souhaitable, sur le plan économique, ici au Canada, de mettre sur pied notre propre installation de fractionnement du sang, maintenant ou dans l'avenir?

Mr. Vick: We feel very strongly that Canada should have its own plasma fractionation facility. Canada is currently the only industrialized nation of any size that does not have a fractionation plan. Even countries the size of Finland have their own fractionation facilities.

That fact makes us extremely vulnerable, because we're totally dependent on foreign production of these rather critical and life-saving products. Not just hemophilia products, but a lot of other products are produced. There's albumin to treat burns, shock, and surgery, and immune globulins, a wide range of products that come from plasma and for which we're dependent on other people.

[*Traduction*]

Dr Aye: Je demanderais à M. Vick de répondre à la première question et je répondrai à la deuxième.

M. Vick: Comme vous l'avez dit, cela découle de la question précédente. Quand nous avons commencé à recevoir, fin avril, du facteur VIII chauffé, nous l'avons envoyé dans nos centres et les médecins qui l'avaient commandé en ont reçu en même temps que du produit non-chauffé, selon les critères établis.

Quand nous avons commencé à en recevoir plus, il y en avait donc plus de disponible pour l'utilisation en vertu de ces critères et nous avons fini par en avoir assez pour remplacer tous les produits de facteur VIII existant dans le système, le 1er juillet. Nous avons alors récupéré tout le produit non-chauffé et l'avons détruit. Il y en avait en gros un peu plus de deux millions et demi d'unités.

Il ne faut pas oublier que, à la même époque, on pouvait facilement se procurer du cryoprécipité et que n'importe quel médecin aurait pu en commander au lieu du produit non-chauffé.

Les faits montrent que, même en août 1985, personne dans le monde de l'hémophilie—ni les thérapeutes, ni les hémophiles eux-mêmes—n'était vraiment convaincu que les cryoprécipités étaient meilleurs ou pires, pour ce qui est des risques éventuels. Ils étaient cependant disponibles. Il s'agit donc d'une époque où l'information à ce sujet était très confuse et les gens décidaient du mieux qu'ils pouvaient. Mais, en quelque sorte, tout le monde pouvait se procurer ce produit.

Dr Aye: Pour ce qui est du versement d'une indemnité, comme vous le savez, il y a des procès en cours au sujet de ce problème de la responsabilité et j'aimerais mieux donc ne pas en parler ici pour le moment. Je vous dirai toutefois, en tant que médecin ayant soigné certains de ces patients, que toute cette question de l'aide humanitaire pour ces patients devrait faire l'objet de discussions entre tous les gouvernements et toutes les parties concernés afin que le Canada puisse leur accorder une aide humanitaire. En effet, certains d'entre eux, je le sais, connaissent bien des difficultés. Je serais en faveur d'une aide humanitaire à leur intention.

Le président: Merci beaucoup.

Mr. Joncas: I would like to ask you a technical question. You referred to a new blood-clotting product that would replace the plasma-based product and that is four times as expensive as the first clotting product.

With your experience, do you think that it would be economically feasible or desirable to set up our own blood fractionation plant here in Canada now or some time in the future?

M. Vick: Nous sommes convaincus que le Canada devrait disposer de sa propre installation de fractionnement du plasma. Nous sommes le seul pays industrialisé qui ne l'ait pas. Même des pays de la taille de la Finlande en possèdent une.

Cela nous rend très vulnérables car nous sommes totalement dépendants de la production étrangère de ces produits essentiels. Il ne s'agit pas seulement de produits pour les hémophiles, mais de beaucoup d'autres. Il y a toutes sortes de produits qui sont élaborés à partir du plasma, comme l'albumine pour le traitement des brûlures, des chocs et des conditions post-opératoires, ainsi que l'immunoglobuline; nous dépendons donc des pays étrangers pour tout cela.

[*Text*]

We've put together a proposal in response to what's called an RFP, or request for proposal, from the Canadian Blood Agency. The agency put out this proposal, not only to the Canadian Red Cross, but to a number of commercial fractionators around the world, to bid on putting up a Canadian fractionation plant.

Our proposal, which we submitted in conjunction with a large international fractionator, was accepted by the CBA, and we received a letter from the CBA saying it had selected our proposal but still had some concerns. In other words, we were into a negotiation session, to build a Canadian plant.

Our proposal not only called for the ability to provide 100% of Canadian requirements for all the major plasma products, but also indicated substantial savings to the Canadian health care system and the creation of jobs in a high–tech area obviously spinning out of the proposal.

One of the frustrating elements of this whole process is that this is like the other aspects of the drug industry. There's a lot of margin, a lot of profit to be made, and a lot of research that takes place in other countries from that profit that's made.

We in Canada—and certainly the Red Cross—have been on record for years saying that there really shouldn't be a profit motive associated with blood and blood products and that we should have a not–for–profit plant in Canada that provides the products for Canada and also creates the jobs here.

The Chairman: Thank you very much. We really appreciate you coming back and assisting us in this way. There may be further questions, on which we will have our researcher write to you.

Just for the sake of those who are in the room, our next witness wished to be heard in camera because of legal ramifications. He is a former employee of the Red Cross and there are a lot of legal difficulties involved. So we would ask anyone except those connected with the committee to leave. We will take a very short recess while that occurs.

Again, thank you very much for your assistance this morning.

Dr. Aye: Thank you.

[*Proceedings continue in camera*]

[*Translation*]

Nous avons préparé une proposition en réponse à une demande de proposition émanant de l'Agence canadienne du sang. Celle–ci a présenté cette proposition non seulement à la Croix–Rouge mais également à plusieurs laboratoires pratiquant le fractionnement de sang pour solliciter une offre de leur part quant à l'installation au Canada d'un centre de fractionnement.

L'ACS a accepté la proposition que nous avions présentée en même temps qu'un grand laboratoire international spécialisé et elle nous a fait savoir par lettre qu'elle avait sélectionné notre proposition mais gardait néanmoins certaines inquiétudes. En d'autres termes, il fallait négocier la création de cette installation au Canada.

Notre proposition ne portait pas seulement sur la possibilité de répondre à 100 p. 100 aux besoins canadiens des principaux produits dérivés du plasma mais elle avait plusieurs retombées potentielles importantes comme les économies qu'en retirerait le système de soins de santé au Canada et la création d'emplois dans ce secteur.

Ce qui est frustrant dans tout cela, c'est que c'est comme dans le reste du secteur pharmaceutique. La marge des bénéficiaires est très importante et les profits réalisés servent à financer d'importantes activités de recherche qui ont lieu dans d'autres pays.

Nous disons, et surtout la Croix–Rouge, depuis des années, qu'aucun but lucratif ne devrait accompagner tout ce qui touche le sang et les produits sanguins; nous devrions avoir un laboratoire canadien à but non–lucratif fournissant ces produits pour notre pays et créant également des emplois ici.

Le président: Merci beaucoup. Nous vous sommes très reconnaissants d'être venus nous apporter votre aide. Il y aura peut–être d'autres questions, ou notre agent de recherches vous écrira.

Je préciserais à l'intention des personnes présentes, que le témoin suivant a demandé à être entendu à huis clos à cause de ramifications juridiques éventuelles. C'est un ancien employé de la Croix–Rouge et sa déposition peut soulever toutes sortes de problèmes juridiques. Nous demanderons donc à toutes les personnes qui ne sont pas directement liées au comité de bien vouloir s'en aller. Nous en profiterons pour faire une courte pause.

Je vous remercie à nouveau de votre présence ici ce matin.

Dr Aye: Merci.

[*La séance se continue à huis clos*]

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste–lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré–Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non–livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré–Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the Canadian Red–Cross:

Maung T. Aye, National Director, Blood Services;

Stephen Vick, Assistant National Director, Manufacturing and Development;

Roslyn Herst, Medical Director, Toronto Blood Centre;

Francine Décary, Medical Director, Montreal Blood Centre.

As an individual:

Olaf Krassnitzky.

TÉMOINS

De la Société canadienne de la Croix–Rouge:

Maung T. Aye, directeur national, Services transfusionnels;

Stephen Vick, directeur national adjoint, Production et développement technologique;

Roslyn Herst, directeur médical, Centre de transfusion de Toronto;

Francine Décary, directeur médical, Centre de transfusion de Montréal.

A titre particulier:

Olaf Krassnitzky.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA1
XC 28
1172

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 25

Thursday, March 25, 1993

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 25

Le jeudi 25 mars 1993

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub–Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès–verbaux et témoignages du Sous–comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien–être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Mandate pursuant to Standing Order 108(2), a study of HIV infected blood and other related matters

CONCERNANT:

Mandat conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY
APR 22 1993
University of Toronto

Third Session of the Thirty–fourth Parliament,
1991–92–93

Troisième session de la trente–quatrième législature,
1991–1992–1993

25516

SUB–COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS–COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN–ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, MARCH 25, 1993
(34)

[*Text*]

The Sub–Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:35 o'clock a.m. this day, in Room 536, Wellington Bldg., the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub–Committee present: Jean–Luc Joncas, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Member present: Dave Stupich for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witnesses: From the Department of Health and Welfare Canada: Dr. W. Boucher, Acting Director, Bureau of Biologics; Janice Hopkins, Executive Director, Health Protection Branch.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub–Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters (*See Minutes of Proceedings, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*).

The witnesses made opening statements and answered questions.

At 10:35 o'clock a.m., the Sub–Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

PROCÈS–VERBAL

LE JEUDI 25 MARS 1993
(34)

[*Traduction*]

Le Sous–comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien–être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 35, dans la salle 536 de l'immeuble Wellington, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous–comité présents: Jean–Luc Joncas, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Dave Stupich remplace Jim Karpoff.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoins: Du ministère de la Santé nationale et du Bien–être social: D[r] W. Boucher, directeur intérimaire, Bureau des produits biologiques; Janice Hopkins, directrice exécutive, Protection de la santé.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous–comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes (*voir les Procès–verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule no 17*).

Les témoins font des exposés puis répondent aux questions.

À 10 h 35, le Sous–comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, March 25, 1993

• 0936

The Chairman: Order.

Our witnesses today are from the Department of National Health and Welfare. I guess Janice Hopkins is the official spokesperson.

We ask you to introduce those who are with you. I understand you'll make opening comments, and then we shall have the questions. We're looking forward to your testimony. Please proceed.

Mrs. Janice Hopkins (Executive Director, Health Protection Branch, Department of National Health and Welfare): Thank you, Mr. Chairman.

With me this morning are Dr. Wark Boucher, the acting director of the Bureau of Biologics, and Mr. Greg Smith, the director of Health and Welfare's Extraordinary Assistance Program.

I know that you have a number of questions for us. As a result, we have not prepared a formal statement. We would like to make a few remarks that will respond in part, I believe, to some of the questions of the committee, and then shall be happy to answer your questions.

One of the questions I believe you had for us was about the important events that transpired in the mid–1980s. We have provided to the clerk a detailed record of events from 1968 until January 1993. This is a fairly recent record; you'll note that it's dated March 24, 1993. To prepare this record, we have searched certainly a number of years of files in the department, and the record is as complete and as accurate as we have been able to make it and is supported by documents from our files. If the committee wishes, we would be pleased to review this record of events with you in as much detail as you might wish.

You've also asked about the relationship between the department and those involved with the blood system. I'd like to make a few comments about that and then Dr. Boucher will explain in somewhat more detail his bureau's specific involvement.

The department plays two main roles. One is certainly that of a regulator, and the second is that generally of health adviser. I would like to speak briefly about each of these roles in turn.

With respect to our role as a regulator, the department has been responsible for the regulation of manufactured blood products, such as factor VIII and factor IX, and for the treatment of coagulation disorders such as hemophilia and has been responsible under the Food and Drugs Act since the inception of these products. In that regard the first, factor VIII, was licensed for sale in Canada in 1968.

• 0940

Second, with respect to whole blood, in December 1989 blood was classified as a drug and was placed on schedule D to the Food and Drugs Act. What that means is that the Bureau of Biologics then had the authority to extend regulatory control beyond blood products to all blood sold or distributed in Canada.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 25 mars 1993

Le président: La séance est ouverte.

Nos témoins d'aujourd'hui nous viennent du ministère de la Santé nationale et du Bien–être social. Je suppose que M^me^ Janice Hopkins est la porte–parole officielle du ministère.

Nous vous demanderions de bien vouloir nous présenter vos collègues. Vous avez une déclaration liminaire, si je comprends bien. Nous sommes disposés à vous entendre, après quoi nous vous interrogerons. Vous avez la parole.

Mme Janice Hopkins (directrice exécutive, Direction générale de la protection de la santé, ministère de la Santé nationale et du Bien–être social): Merci, monsieur le président.

Je suis accompagnée ce matin de M. Wark Boucher, directeur intérimaire du Bureau des produits biologiques, ainsi que de M. Greg Smith, directeur du Programme d'aide extraordinaire du ministère de la Santé nationale et du Bien–être social.

Sachant que vous avez un certain nombre de questions à nous poser, nous n'avons pas préparé de déclaration officielle. Nous avons simplement l'intention de faire quelques brèves observations préliminaires en réponse aux questions déjà posées par le comité. Nous nous ferons ensuite un plaisir de préciser d'autres points.

Vous nous avez d'abord demandé une chronologie des événements importants qui sont survenus à compter du milieu des années quatre–vingts. Nous avons fourni une telle chronologie au greffier pour la période comprise entre 1968 et janvier 1993. Nous signalons à votre attention qu'elle est datée du 24 mars 1993. Elle est donc récente. Dans le cadre de ce travail, nous avons revu les dossiers du ministère remontant à des années en arrière. La chronologie est aussi complète et exacte que nous avons pu l'établir, à partir des dossiers. Si le comité le désire, nous sommes prêts à l'examiner encore plus en détail avec lui.

Vous vous êtes également enquis des rapports existant entre le ministère et les principaux intervenants du réseau d'approvisionnement en sang. Je vais en dire quelques mots, après quoi, M. Boucher vous donnera plus de détails au sujet du rôle précis de son bureau.

Le ministère intervient surtout de deux façons. D'abord, à titre d'instance de réglementation, ensuite, comme conseiller en matière de santé de façon générale. Je précise.

En tant qu'instance de réglementation, le ministère est chargé de régir les produits sanguins manufacturés, comme le facteur VIII et le facteur IX, ainsi que le traitement des troubles de coagulation comme l'hémophilie; il veille sur l'utilisation de ces produits depuis leur introduction en vertu de la Loi sur les aliments et drogues. Rappelons que le premier, le facteur VIII, a été homologué en 1968 pour la vente au Canada.

En ce qui concerne le sang entier, en décembre 1989, le sang a été classé comme drogue et inscrit inscrit à l'annexe «D» de la Loi sur les aliments et drogues. C'est donc le Bureau des produits biologiques qui avait à l'époque le pouvoir de régir tous les produits sanguins vendus et distribués au Canada.

[*Texte*]

Third, we regulate diagnostic test kits. We do so under the Food and Drugs Act, and more specifically under the medical devices regulations. We regulate the safety and effectiveness of *in vitro* diagnostic test kits, including test kits for HIV. We regulate these currently as medical devices.

We will move, and are moving, to have the test kits that are used for the screening of blood in Schedule D of the Food and Drugs Act and to regulate those test kits as drugs. This change will introduce lot release procedures and specific inspection and licensing of manufacturing facilities as elements of the regulatory process.

The second role, which I will address just briefly, that the department plays generally is that of health adviser. In carrying out this role we undertake the surveillance of the incidence of disease through the Laboratory Centre for Disease Control.

We also have established and receive advice, which we in turn convey, through a variety of expert committees. These include the National Advisory Committee on Immunization, the Advisory Committee on Epidemiology, which is a federal–provincial committee, the Technical Advisory Committee, which again is a federal–provincial committee made up of the directors of provincial public health laboratories, and such other expert groups as we convene from time to time to provide advice.

We also provide some support to disease outbreak investigations across the country.

Finally, we provide information to health professionals, health authorities, and medical professionals through the *Canada Diseases Weekly Report*, as it was previously known, now known as the *Canada Communicable Diseases Report*.

In addition, we provide information periodically through such methods as ''Dear Doctor'' letters to physicians and on occasion provide public information as well.

That is a brief overview of the department's involvement specifically and generally. I would now like to ask Dr. Boucher to speak in somewhat more detail about our role as a regulator.

Dr. W. Boucher (Acting Director, Bureau of Biologics, Department of National Health and Welfare): The Bureau of Biologics is responsible for regulation of biological drugs, which is a category of pharmaceutical preparations that are prepared from animals, humans, or micro–organisms. They include such things as viral vaccines—polio, measles, mumps, rubella; bacterial vaccines—diphtheria pertussis; and, as Mrs. Hopkins said, the regulation of blood and blood products. Also, we are responsible for products that are produced using biotechnology, recombinant DNA techniques, because in fact these products are produced, for instance, in a bacteria, a yeast, or in mammalian cells.

The one other product we regulate is monoclonal antibodies, because in fact they are derived, again, from cells.

[*Traduction*]

Nous contrôlons en outre les nécessaires pour test de dépistage en vertu de la Loi sur les aliments et drogues et, plus précisément, des règlements sur les instruments médicaux. Nous veillons donc à la sécurité et à l'efficacité des nécessaires pour test de dépistage en éprouvette, y compris les nécessaires pour test de dépistage du VIH. Nous considérons qu'il s'agit d'instruments médicaux.

Nous prenons actuellement des mesures pour inscrire ces nécessaires pour tests sanguins à l'annexe «D» de la Loi sur les aliments et drogues et les contrôler comme drogue. De cette façon, nous pourrons instaurer des procédures de mise en circulation des lots de même que des procédures d'inspection et d'homologation des installations de fabrication.

Le deuxième rôle du ministère, que je décrirai très brièvement, est celui de conseiller en matière de santé de façon générale. A cet égard, nous sommes appelés à surveiller l'incidence des maladies par l'intermédiaire du Laboratoire de lutte contre la maladie.

Nous avons créé des comités d'experts qui nous informent et dont nous relayons les avis. Au nombre de ces derniers, il y a le Comité consultatif national de l'immunisation, le Comité consultatif sur l'épidémiologie, qui est un comité fédéral–provincial, le Comité consultatif technique, un autre comité fédéral–provincial formé des directeurs des laboratoires provinciaux de santé publique, et d'autres experts auxquels nous pouvons faire appel au besoin.

Nous prêtons également main–forte dans le cas d'enquêtes sur les épidémies qui peuvent se produire un peu partout au pays.

Enfin, nous fournissons de l'information aux professionnels de la santé, aux autorités sanitaires et médicales en publiant le *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, anciennement le *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*.

Nous communiquons également avec les médecins par voie de lettres et nous en adressons à l'occasion directement au public.

Voilà donc pour cet aspect du rôle du ministère. Je vais maintenant demander à M. Boucher de vous donner plus de détails au sujet de l'action du ministère en tant qu'instance de réglementation.

Dr W. Boucher (directeur intérimaire, Bureau des produits biologiques, ministère de la Santé nationale et du Bien–être social): Le Bureau des produits biologiques est chargé de réglementer les drogues biologiques, une catégorie de préparations pharmaceutiques élaborées à partir d'éléments animaux et humains et de micro–organismes. Elles incluent le vaccin antiviral—contre la poliomyélite, la rougeole, les oreillons, la rubéole; le vaccin bactérien—contre la diphtérie, la rougeole; et, comme M^{me} Hopkins l'a indiqué, le sang et les dérivés du sang. Nous contrôlons également les produits qui utilisent la biotechnologie, les procédures de recombinaison de l'ADN, parce qu'en fait ces produits se développent dans une bactérie, une levure ou des cellules mammifères, par exemple.

Nous réglementons les anticorps monoclonaux parce qu'ils sont aussi dérivés des cellules.

[*Text*]

• 0945

These drugs appear in schedule D in the Food and Drugs Act and regulations.

The manufacture of biologicals is very complex, because you're starting with a product that has a large number of impurities; you have proteins, nucleic acids, and carbohydrates, which are derived or which are there from the starting material, and these have to be reduced or eliminated. So expensive and time–consuming quality–control testing is done, which is used to ensure that they are free from any of these contaminating materials. For that reason, the biological drugs are controlled more stringently than other kinds of drugs.

Because of this complexity, and also because the starting materials are different—for instance, for two BCG vaccines the starting organisms are different—there aren't any generics in a biological. Each one is treated as a new drug.

In Canada, for biological products, both the product and the facility are approved. The data submitted in support of a new drug submission is regulated under division 8 of our food and drugs regulations; the facility that we evaluate is regulated under division 4. We're the only bureau or the only group that is actually under two different divisions.

There is one other unique feature to the review of a biological submission, and that is our lab testing function. For a new drug submission, we get five consecutive lots, or in some cases, depending on the product, three consecutive lots, and these lots are tested in our laboratories. We frequently get intermediate product, or we could get bulk product from a manufacturer. That testing we perform while we're doing the review of the manufacturing and the quality control testing in the submission.

In doing this, we're confirming the quality control testing and the parameters for the drug, but we're also trying to confirm consistency of manufacture, because that's really crucial to the final product.

Once we've done a satisfactory review and we've done the testing, we then do an inspection of the facility. When we do the testing, that facility has actually to be in operation.

We assess the suitability of the facilities and we do a very detailed examination of the manufacturing procedures, because we've already seen the manufacturing procedures in the submission, as well as a detailed examination of the quality control testing: we go into their quality control labs and look at testing that they're doing and at the reference preparations they're using.

Once we've done this—there has been a review of the clinical, review of the manufacturing, a site inspection, and we're satisfied with the quality control testing—a biologics licence may be issued. They get a notice of compliance for the drug and a drug identification number.

In contrast to other drugs, that's not the end of the monitoring for biologicals, because drugs that are on schedule D are released on a lot–by–lot basis. So a manufacturer submits samples for each lot he wants to sell in Canada. We test those lots in the bureau laboratories. We have the data from the manufacturer, and a lot release is given only when the results of the manufacturer and the bureau agree. So the rule for these materials is to ensure that we have a safe, efficacious drug, and

[*Translation*]

Ces drogues sont toutes mentionnées à l'annexe «D» de la Loi sur les aliments et drogues et les règlements.

La fabrication des produits biologiques est très complexe, parce qu'elle part d'une matière qui contient beaucoup d'impuretés; les protéines, les acides nucléiques et les glucides qui sont là au départ ou qui sont dérivés doivent être réduits ou éliminés. Le processus suppose des tests de contrôle de la qualité coûteux et longs en vue de vérifier l'absence d'agents de contamination. Pour cette raison, les drogues biologiques doivent être contrôlées plus sévèrement que les autres drogues.

Du fait de cette complexité, et parce que la matière de base est différente—pour les deux vaccins BCG, les organismes qui servent de point de départ sont différents—les produits biologiques ne peuvent pas devenir génériques. Chacun est considéré comme une drogue nouvelle.

Au Canada, tant les produits biologiques que les installations qui les fabriquent doivent être approuvés. La présentation des données sur les drogues nouvelles est régie par la division 8 des règlements sur les aliments et drogues; les installations relèvent de la division 4. Nous sommes le seul bureau ou groupe à devoir travailler avec deux divisions différentes.

Il y a un autre aspect unique à l'examen des données sur les produits biologiques, les tests en laboratoire. Pour les drogues nouvelles, nous recevons cinq lots consécutifs, dans certains cas, trois, que nous soumettons à des tests en laboratoire. Le fabricant peut nous envoyer un produit intermédiaire ou un produit en vrac. Nous procédons à ces tests pendant que nous revoyons les données du fabricant et que nous effectuons le contrôle de la qualité.

Nous confirmons les tests de contrôle de la qualité et les paramètres pour la drogue, mais nous veillons également à la régularité de la fabrication, un aspect crucial.

Une fois que nous avons examiné les données et que nous avons effectué les tests, nous procédons à l'inspection de l'installation. Quand nous effectuons les tests, cette installation doit effectivement être en exploitation.

Nous vérifions l'installation et nous examinons en détail le processus de fabrication car nous avons déjà vu les données sur le processus de fabrication dans la présentation et nous avons les résultats détaillés des tests de contrôle de la qualité. Nous visitons les laboratoires de contrôle de la qualité de l'installation et examinons les méthodes utilisés ainsi que les préparations qui servent de référence.

Une fois ces étapes franchies—l'examen clinique, l'examen du processus de fabrication, avec inspection sur place, et la vérification des tests de contrôle de la qualité—une licence de fabrication de produits biologiques est octroyée. Un avis de conformité est délivré de même qu'un numéro d'identification de la drogue.

Contrairement à ce qui se passe pour les autres drogues, le contrôle des produits biologiques ne s'arrête pas là. Les drogues inscrites à l'annexe «D» sont mises en circulation par lots. Et le fabricant doit fournir des échantillons de chaque lot qu'il destine à la vente au Canada. Nous vérifions les lots à nos laboratoires. Nous avons les données du fabricant. Nous n'accordons l'autorisation que lorsque nos résultats concordent avec ceux du fabricant. La règle s'appliquant à ces produits est qu'ils doivent

[*Texte*]

we do that through review of submissions, licensing, inspection, and lot-by-lot release testing.

Thank you, Mr. Chairman.

The Chairman: Thank you. Are there any more comments? No?

Dr. Pagtakhan, are you prepared to lead off?

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Thank you for your presentations.

• 0950

I would like to start by posing to you the question of the relationship between the Bureau of Biologics and the Canadian Blood Agency and the extent to which that relationship plays a role in the authority of the Bureau of Biologics on regulation of drugs, and blood products in particular.

Dr. Boucher: Between BOB and the CBA?

Mr. Pagtakhan: Yes.

Dr. Boucher: The relationship with the CBA is really one of providing information on a product. It may be just simply providing information as to what manufacturers are licensed for a particular product.

We're limited to some degree in how much information we can provide, because when we have a submission the data is considered to be confidential and we cannot give any information out.

One of the things we do is if we are close to completing a submission and are in the final stages of approval, we might talk to a manufacturer and ask if they would object if we were to inform the CBA that the product might be approved within six weeks, or maybe two months. We do that basically to try to give them some lead time for financing and their arrangements for providing the drug in Canada.

Other than that, the role is really one of exchange of scientific information.

Mr. Pagtakhan: Your bureau is involved, as you concluded, in the safety and effectiveness of drugs, and blood was deemed to be a drug in 1989. Of course we know it is effective for the indications that it will be used for and the products that emanate from the blood itself. What assurance can Canadians get that your bureau is involved in the continuing evaluation of safety?

Dr. Boucher: That's really part of our mandate and that's—

Mr. Pagtakhan: What steps do you take, then, to ensure that the mandate is undertaken on a very secure basis?

Dr. Boucher: I'm not certain I understand your question.

Mr. Pagtakhan: I'm relating, of course, to the tainted blood tragedy, which obviously was a consequence of failure to effect a test for safety. Wouldn't you say so? It might be a limitation of technology, but certainly there was a failure to test for safety of the blood. The fact speaks for itself.

[*Traduction*]

être sûrs et efficaces. Nous y veillons en examinant les données présentées par les fabricants, en prévoyant des conditions de licence, en procédant à des inspections et en effectuant des tests lot par lot avant la mise en circulation.

Merci, monsieur le président.

Le président: Merci. Y a-t-il d'autres observations de votre côté? Non?

Monsieur Pagtakhan, prêt à commencer?

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Merci de vos exposés.

J'aimerais d'abord savoir quels sont les liens entre le Bureau des produits biologiques et l'Agence canadienne du sang et dans quelle mesure ces liens influent sur l'action du Bureau des produits biologiques en matière de réglementation des drogues et, en particulier, des produits sanguins.

Dr Boucher: Les liens entre le BPB et l'ACS?

M. Pagtakhan: Oui.

Dr Boucher: Il s'agit pour nous de lui fournir de l'information sur les produits. Nous pouvons lui indiquer, par exemple, sur quoi porte la licence d'un fabricant.

Nous sommes quelque peu limités à cet égard parce que nous devons traiter comme confidentielles les données que nous recevons dans les présentations sur les drogues nouvelles.

Lorsque nous avons presque terminé notre examen et que nous sommes sur le point d'approuver une drogue en particulier, il nous arrive de demander au fabricant la permission d'informer l'ACS de la mise en circulation du produit dans les six semaines ou deux mois qui suivent. Nous voulons lui donner un délai pour qu'elle trouve le financement et prenne les dispositions nécessaires en vue d'offrir la drogue au Canada.

Dans les autres cas, nous nous bornons à échanger de l'information scientifique.

M. Pagtakhan: Comme vous l'avez indiqué dans votre conclusion, votre bureau veille à la sécurité et à l'efficacité des drogues, et le sang était classé comme une drogue en 1989. Nous savons que le sang et les produits sanguins sont sûrs et efficaces au départ. Pouvons-nous dire cependant que votre bureau maintient sa vigilance tout au long du cycle?

Dr Boucher: Cela entre dans notre mandat et. . .

M. Pagtakhan: Quelles mesures prenez-vous pour vous acquitter de cet aspect particulier de votre mandat?

Dr Boucher: Je ne suis pas sûr de bien vous comprendre.

M. Pagtakhan: Je fais allusion à la tragédie du sang contaminé, de toute évidence attribuable à une faille dans le dispositif de sécurité. Que la technologie ait été trop limitée à l'époque ou qu'il y ait eu défaillance quelque part, le dispositif de sécurité a échoué. Vous en convenez bien.

[*Text*]

Dr. Boucher: If we're talking about 1984, there were not any tests available at that time for us to test those products. The tests we were doing were the tests that were being done world–wide, and we were collaborating, I guess I would say, with other regulatory agencies: FDA, the National Institute for Biologic Standards and Control in the U.K. So through collaboration we maintain our expertise or the expertise for testing biological products.

Mr. Pagtakhan: Is your authority to test for safety done only through testing? What I'm coming at is I understand from previous witnesses that at a point heat–treated blood products were available on the market, but then the unheated, untreated products were still allowed to be used. Would such a phenomenon have been a subject of a regulatory test for safety?

Dr. Boucher: The product is tested in the bureau laboratories and then—

Mr. Pagtakhan: I know that the procedure had been done.

Dr. Boucher: Once the product is tested and once it is onto the market, it then becomes the practice of medicine by a physician as to which product he will choose to use. The bureau is not involved. The bureau is not involved. Once we've done the testing and have released that product, we are not involved in the distribution of the product or which product a physician chooses to use.

• 0955

Mr. Pagtakhan: Yes, I can see it now.

Are you happy, insofar as your department is concerned, with the current administrative and regulatory arrangements we have in place today, that the safety of our blood system is insured for Canadians? It's a very broad question.

Mrs. Hopkins: Dr. Pagtakhan, we are constantly improving the regulation. I think we could never say at any one point in time that we are totally satisfied, because as you pointed out earlier, there are always advances that are occurring. Dr. Boucher and staff, as well as others in the Health Protection Branch, are certainly regularly reviewing what else can and should be done. It is certainly a process of constant regulatory review, as well as review of interpretations, as the information becomes available and as the technology improves. The way in which we regulate blood now is not exactly the same as the way in which we regulated it in 1989, for example. We try to move as the process develops.

Mr. Pagtakhan: I would like to go to another area, and that is this issue of establishing our own blood processing plant, as was indicated in the media the other day. Does the department have any role in the award of this contract?

Mrs. Hopkins: In the award of the contract for whether or not there would be a fractionation facility in Canada?

Mr. Pagtakhan: Yes.

Mrs. Hopkins: Our role again is that of regulator of the outcome of that decision. So should the decision be taken to establish a facility, then the department's role is to regulate the operation of the facility.

[*Translation*]

Dr Boucher: Si vous voulez parler de la situation qui s'est produite en 1984, je vous signale que nous n'avions pas de tests appropriés à l'époque. Nous appliquions les même tests que partout ailleurs, nous collaborions avec d'autres organismes de réglementation comme la FDA, le National Institute for Biological Stantards and Control au Royaume–Uni. Grâce à cette collaboration entre organismes, nous nous maintenons à la fine pointe des connaissances techniques pour ce qui est de la mise à l'essai des produits biologiques.

M. Pagtakhan: Vous limitez–vous aux tests pour vérifier la sécurité des produits? Des témoins nous ont dit qu'à une époque des produits sanguins chauffés étaient disponibles sur le marché, mais que malgré tout des produits non chauffés, non traités continuaient d'être utilisés. N'auriez–vous pas dû vérifier la sécurité de cette dernière catégorie de produits dans les circonstances?

Dr Boucher: Le produit est habituellement testé dans nos laboratoires puis. . .

M. Pagtakhan: Je sais qu'il y a eu une vérification.

Dr Boucher: . . .il est introduit sur le marché. Il appartient alors au médecin de décider du produit qu'il veut utiliser. Le rôle du bureau s'arrête là. C'est tout. Une fois que nous avons fait les tests et approuvé la mise en circulation du produit, nous ne nous occupons pas de sa distribution et nous ne nous inquiétons pas du choix des médecins.

M. Pagtakhan: Je comprends maintenant.

Vu les mesures administratives et réglementaires en place aujourd'hui, le ministère trouve–t–il satisfaisante la garantie d'innocuité du système d'approvisionnement en sang dont disposent les Canadiens? C'est une question très vaste.

Mme Hopkins: Monsieur Pagtakhan, nous ne cessons d'améliorer les règlements. Je ne pense pas que nous puissions jamais dire que nous sommes tout à fait satisfaits, car, comme vous l'avez dit tout à l'heure, il y a constamment des progrès. M. Boucher et son équipe, de même que d'autres personnes à la Direction de la protection de la santé, sont constamment à l'affût de ce qui pourrait être fait, de ce qui devrait être fait. Nous assistons certainement à un processus d'examen réglementaire permanent de même qu'à un examen des interprétations, au fur et à mesure que nous obtenons davantage de renseignements et que la technologie s'améliore. La réglementation en ce qui concerne le sang ne se fait pas actuellement tout à fait de la même façon qu'en 1989, par exemple. Nous essayons de suivre l'évolution de la situation.

M. Pagtakhan: Je voudrais passer à autre chose, en l'occurrence l'opportunité de posséder notre propre installation de transformation du sang, ce dont on a parlé il y a quelques jours dans les médias. Le ministère joue–t–il un rôle dans l'octroi de ce contrat?

Mme Hopkins: Vous parlez ici de l'octroi du contrat d'une éventuelle installation de fractionnement au Canada?

M. Pagtakhan: C'est cela.

Mme Hopkins: Si la décision de construire de telles installations était prise, nous interviendrions du point de vue de la réglementation. Une fois la décision prise, le rôle du ministère est de réglementer l'exploitation de ces installations.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: The Canadian Blood Agency includes in its membership, if I recall correctly, a representative from Health and Welfare. Is that correct?

Mrs. Hopkins: No. The Canadian Blood Agency includes only provincial and territorial representatives.

Mr. Pagtakhan: No representative from the federal government?

Mrs. Hopkins: No federal representative is part of the Canadian Blood Agency.

Mr. Pagtakhan: Is that a serious omission?

Mrs. Hopkins: As a matter of fact, it was a deliberate decision, Dr. Pagtakhan. It was concluded within the department and by the minister that the department could function more effectively as a regulator with this kind of arrangement. That's why the blood agency exists very much as a provincial and territorial agency.

Mr. Pagtakhan: In its presentation before the committee, the main mandate of the agency is to ensure safe blood products. Would you not say that the National Health and Welfare department ought to play a significant role, other than regulating, after a decision has been made by the agency, not only after but before and during the time the decision is being made? I'm asking for an opinion.

Mrs. Hopkins: Perhaps I can be a little clearer than in my previous answer. With respect to the decisions that the blood agency might reach, their decisions on which products they would choose to purchase or to support the purchase of by the Red Cross are based on the products that have been reviewed and have received, as Dr. Boucher indicated, a licence and a notice of compliance. So with respect to the products, they are very much decisions based on Health and Welfare's regulatory role.

• 1000

You had asked specifically about the decision to build a fractionation facility. As I earlier indicated, should the facility indeed be constructed in Canada, the department's role is we would regulate it as we would regulate any other blood product facility in this country.

The Chairman: Mr. Stupich, do you have some questions? This is a highly technical thing for a fellow to come and sit in on, but we appreciate your coming, Dave.

Mr. Stupich (Nanaimo—Cowichan): I was going to say, Mr. Chairman, that I'm an accountant, not a doctor, so we might have some trouble relating.

I must say that this disease is not entirely unknown to me. I have a constituent who lost one son prior to the 1984 date when the heat treatment was first introduced and another one after that date, both of them from infected blood coming from the U.S. It was quite an experience for me.

You talked about the facilities being approved. Does that mean that they're inspected by your department? Are there regulations, standards, etc., that are used in inspecting these facilities, because licensing seems to give the impression that people have looked at it and know that it's suitable for the purpose?

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Si je me souviens bien, le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social est représenté à l'Agence canadienne du sang. Est-ce que je me trompe?

Mme Hopkins: Oui. A l'Agence canadienne du sang, il n'y a que des représentants provinciaux et territoriaux.

M. Pagtakhan: Et personne du gouvernement fédéral?

Mme Hopkins: Non. Il n'y a pas de représentant fédéral à l'Agence canadienne du sang.

M. Pagtakhan: Est-ce là une grave omission?

Mme Hopkins: A vrai dire, cela a été fait délibérément. Le ministère et le ministre étaient d'avis que le ministère pourrait remplir plus efficacement son rôle sur le plan de la réglementation si les choses étaient faites ainsi. Voilà pourquoi l'Agence du sang est plutôt une agence provinciale et territoriale.

M. Pagtakhan: Les représentants de l'agence ont dit devant les membres du comité que le principal mandat de l'agence était de garantir l'innocuité des produits sanguins. Une fois que l'agence a pris une décision, diriez-vous que Santé nationale et Bien-être social devrait jouer un rôle plus important, outre la réglementation, et ce non seulement après la prise de décision, mais avant et pendant? Quelle est votre opinion?

Mme Hopkins: Permettez-moi de préciser la réponse que je vous ai donnée tout à l'heure. Quand il s'agit pour l'agence de décider quels produits acheter, quels produits recommander à la Croix-Rouge, l'agence prend sa décision en fonction des produits qui ont été examinés et ont reçu, comme l'a dit M. Boucher, l'homologation et un avis de conformité. Autrement dit, dans le choix des produits, les décisions dépendent énormément du rôle de réglementation de Santé nationale et Bien-être social.

Votre question portait précisément sur la décision de construire une installation de fractionnement. Comme je l'ai dit tout à l'heure, si l'on décidait de construire une telle installation au Canada, le ministère interviendrait pour assumer son rôle de réglementation, comme il le ferait dans le cas de n'importe quelle autre installation de transformation des produits sanguins.

Le président: Monsieur Stupich, avez-vous des questions à poser? Le sujet est fort technique quand on est envoyé ici au pied levé, et nous vous remercions d'être venu, Dave.

M. Stupich (Nanaimo—Cowichan): Monsieur le président, je suis comptable et non point médecin, de sorte que nous pourrions avoir du mal à nous comprendre.

Je reconnais que cette maladie ne m'est pas tout à fait inconnue. J'ai un commettant qui a perdu un fils avant 1984, avant qu'on procède au traitement des produits du sang par la chaleur et j'en ai eu un autre après cette date, et dans les deux cas il s'agissait de sang contaminé en provenance des États-Unis. L'expérience a été douloureuse pour moi.

Vous avez parlé de l'approbation des installations. Cela signifie-t-il qu'elles sont inspectées par des fonctionnaires de votre ministère? Y a-t-il des règlements, des normes que l'on applique à l'inspection de ces installations, car quand on parle d'homologation, les gens ont l'impression qu'il y a eu examen et que l'on a jugé que les choses étaient conformes, n'est-ce pas?

[*Text*]

Dr. Boucher: Depending on the facility and the size of the facility, we spend several days going through the manufacturing procedure. We go through all their record–keeping: the receipt of plasma units, how the plasma units are pooled, what kinds of purification procedures they use, how they do the filling of the final products. We look at all of the records that they can trace back to where plasma has been obtained from. We also go through the quality control laboratories.

There are good manufacturing practices that you have for manufacturing facilities, and there are good laboratory practices that you have for laboratory facilities. Those are the types of guidelines that one follows.

Mr. Stupich: Does the Red Cross have its own guidelines that you have looked at and have approved or disapproved?

Dr. Boucher: I can't answer that. I can't say that about the Red Cross. They do not operate a fractionation plant. They contract with Cutter Laboratories to do that. My suspicion is that because of the proprietary nature of manufacturing the Red Cross would not do an inspection of Cutter Laboratories.

We also inspect the blood collection centres. We also inspect the 17 centres in Canada. The inspection of centres is a bit different. One of the things you're looking at is that patients are treated properly when they go to donate blood—the questionnaires and things that are used. They have standard operating procedures for their facilities. The Red Cross has standard operating procedures that are similar to a manufacturer like Cutter.

Mr. Stupich: You've looked at these operating procedures, centre by centre, and you are satisfied with them. Is that what licensing means?

Dr. Boucher: That's basically what licensing means. But there are thousands of standard operating procedures. I wouldn't admit to you that we have looked at every one of those operating procedures, but certainly we've looked at the critical ones, and we look at those during an inspection.

Mr. Stupich: Are they all licensed, or are there some Red Cross centres that are not licensed?

Dr. Boucher: All of them are licensed.

Mr. Stupich: And you haven't looked at all of them, or you haven't looked at all of their procedures.

Dr. Boucher: We've looked at all of them. But we haven't looked at all the procedures, such as how one swabs an arm. That is not a procedure that I would consider absolutely critical.

• 1005

Mr. Stupich: How many person–years are devoted to field examinations for pharmaceuticals?

Dr. Boucher: I can't answer for pharmaceuticals.

Mrs. Hopkins: I am just trying to remember, as you ask. It is a number that I should know. But rather than give you a number off the top of my head, perhaps we could respond to you with the accurate answer.

[*Translation*]

Dr Boucher: Le nombre de jours que nous consacrons à l'inspection d'un procédé de fabrication dépend des installations et de la taille de celle–ci. Nous examinons les écritures: l'inscription du plasma reçu, comment les unités de plasma sont intégrées, le genre de procédé de purification utilisé, et comment on prépare le produit final. Nous regardons tous les dossiers qui permettent de déterminer l'origine du plasma. Nous examinons également les laboratoires de contrôle de la qualité.

Il existe de bonnes pratiques de fabrication dans le cas des installations de fabrication et la même chose dans le cas des laboratoires. Voilà donc les lignes directrices que nous appliquons.

M. Stupich: La Croix–Rouge a–t–elle ses propres lignes directrices qui auraient été soumises à votre approbation?

Dr Boucher: Je ne peux pas répondre à cette question. Je ne peux pas parler au nom de la Croix–Rouge. La Croix–Rouge n'a pas d'installation de fractionnement. Ce sont les laboratoires Cutter qui s'occupent de cela pour elle. Je serais porté à croire, étant donné que les laboratoires Cutter fabriquent des produits de marque déposée, que la Croix–Rouge ne fait pas d'inspection.

Nous faisons aussi l'inspection des centres de collecte de sang. Nous inspectons 17 centres au Canada et cela se fait d'une façon un peu différente. Par exemple, nous veillons à ce que les patients soient traités comme il se doit quand ils donnent du sang — les questionnaires et autres interventions. La Croix–Rouge a des procédures opérationnelles normalisées qui sont semblables à celles d'un fabricant comme Cutter.

M. Stupich: Et, centre par centre, vous avez examiné ces procédures, et elles sont à votre satisfaction, n'est–ce pas? C'est ce que signifie l'homologation?

Dr Boucher: Essentiellement, c'est ce que signifie l'homologation. Mais il existe des milliers de procédures opérationnelles normalisées. Je ne vous dirais pas que nous avons examiné chacune d'entre elles, mais celles qui sont critiques, oui, ont été examinées lors de l'inspection.

M. Stupich: Y a–t–il homologation dans tous les cas, ou y a–t–il certains centres de la Croix–Rouge qui ne l'ont pas?

Dr Boucher: Tous l'ont.

M. Stupich: Mais vous n'avez pas examiné tous les centres, toutes les procédures, n'est–ce pas?

Dr Boucher: Nous avons examiné tous les centres. Nous n'avons pas examiné toutes les procédures, comme la façon dont on désinfecte un bras. Ce n'est pas une procédure que je considérerais comme absolument critique.

M. Stupich: Combien d'années–personnes sont–elles consacrées à l'inspection sur place des produits pharmaceutiques?

Dr Boucher: Je ne peux pas répondre à cette question.

Mme Hopkins: J'essaie de me rappeler. C'est un chiffre que je devrais connaître. Mais plutôt que de vous citer un chiffre de mémoire, je préfère attendre de vous répondre plus tard.

[*Texte*]

Mr. Stupich: Perhaps you could also tell me how many are devoted to blood and other biologics?

Dr. Boucher: We have what I would consider to be two persons at the moment who can do a centre inspection. There is a training program that people have to go through to do centre inspections.

Mr. Stupich: And these are staff persons, are they?

Dr. Boucher: These are staff people that we have, yes.

Mr. Stupich: Two of them for Canada. How many centres are there?

Dr. Boucher: Seventeen.

Mr. Stupich: How long does it take to inspect a pharmaceutical plant as compared to a blood centre? I know they are totally different; I am just curious. Or is there an average?

Dr. Boucher: For a centre we will generally spend at least two days there, maybe three. It really depends. For a manufacturing centre we may spend a week, or possibly more. It depends on the numbers of products and the numbers of sites they have. Some manufacturers may make a dozen products, each of which is made in a different building. And in fact some are made in a different area. There is a lot that is involved in how long you actually spend looking at those centres.

Mr. Stupich: I saw something recently about I won't say a new virus, but newly discovered—CMV. Do you know anything about that? Is it transmitted through blood or through blood transfusions?

Dr. Boucher: It can be. It is especially a problem in transplant patients. It is a herpes virus. It is like a cold sore. It is a concern, but it is generally a relatively mild infection. It becomes serious in transplant patients because they don't have a good effective immune system.

Mr. Stupich: But in other cases it is not life threatening.

Dr. Boucher: In other cases it is not life threatening.

Mr. Stupich: Are you taking any precautions with the blood that may be used in transplant situations to make sure that it is clean from the CMV virus?

Dr. Boucher: In some cases they are looking to see if the donor is negative, as best we can test. Then that blood would be used, or products from that patient would be used, in a patient who has undergone transplants.

Mr. Stupich: When you say they are looking, is that you?

Dr. Boucher: No, not us. It is the Canadian Red Cross.

Mr. Stupich: But you would be aware of the procedures, the testing that they do?

Dr. Boucher: Yes.

Mr. Stupich: And you are satisfied with it?

[*Traduction*]

M. Stupich: Vous pourriez aussi peut-être me dire combien d'années-personnes sont consacrées au sang et aux autres produits biologiques?

Dr Boucher: Il y a deux personnes qui actuellement peuvent inspecter les centres. Pour l'inspection des centres, il faut suivre un programme de formation.

M. Stupich: Et il s'agit de fonctionnaires permanents, n'est-ce pas?

Dr Boucher: Oui, ils font partie de notre personnel.

M. Stupich: Il y en a deux pour le Canada, n'est-ce pas? Et il y a combien de centres?

Dr Boucher: Dix-sept.

M. Stupich: Combien de temps faut-il pour inspecter un laboratoire de produits pharmaceutiques par comparaison à un centre de collecte de sang? Je sais que les deux sont très différents, mais j'aimerais satisfaire ma curiosité. S'agit-il d'une moyenne?

Dr Boucher: En général, nous consacrons au moins deux jours à un centre, parfois trois. Tout dépend. Dans le cas d'un laboratoire de fabrication, il nous faut une semaine, parfois plus. Tout dépend du nombre de produits et du nombre d'édifices. Certains laboratoires fabriquent une douzaine de produits, mais chacun dans un édifice différent. En fait, il y a certains produits qui sont fabriqués dans des régions différentes. Il y a toutes sortes de facteurs qui interviennent pour déterminer le temps qu'il faut pour inspecter ces centres.

M. Stupich: Récemment, j'ai entendu parler, non pas d'un nouveau virus, mais d'un virus qu'on venait de découvrir—le CMV. Pouvez-vous nous en dire quelque chose? Est-il transmis par le sang, par transfusion sanguine?

Dr Boucher: Il peut l'être. Le problème se pose particulièrement dans le cas des patients qui ont subi des greffes. Il s'agit d'un virus herpétique. C'est un peu comme un bouton de fièvre. On s'en inquiète, mais c'est une infection relativement bénigne en général. Elle devient grave dans le cas des patients qui ont subi des transplantations, parce que leur système immunitaire n'est pas efficace.

M. Stupich: Dans les autres cas, cela ne met pas la vie en danger, n'est-ce pas?

Dr Boucher: Non.

M. Stupich: Prenez-vous des précautions pour que le sang qu'on utiliserait dans le cas d'une greffe ne soit pas contaminé par le CMV?

Dr Boucher: Dans certains cas, on s'assure que le donneur est négatif, dans la mesure du possible. Et c'est alors que le produit sanguin tiré de ce sang serait utilisé dans le cas d'un patient ayant subi une greffe.

M. Stupich: Quand vous dites on, s'agit-il de vous?

Dr Boucher: Non, pas nous. La Croix-Rouge canadienne.

M. Stupich: Mais vous êtes au courant des procédures suivies, des tests qui sont faits, n'est-ce pas?

Dr Boucher: Oui.

M. Stupich: Et ils sont à votre satisfaction?

[*Text*]

Dr. Boucher: Yes.

Mr. Stupich: And that is part of licensing, I suppose, is it?

Dr. Boucher: That is part of licensing.

Mr. Stupich: Once you have licensed a facility, for how long is it licensed? Are they inspected again?

Dr. Boucher: It is one year. You renew a license every year.

Mr. Stupich: That is for Red Cross centres as well as pharmaceuticals, is it?

Dr. Boucher: The Red Cross as well as pharmaceuticals. We generally will try to do an inspection every other year in a facility.

Mr. Stupich: And I guess these reports are available in your department? They could be accessed, if one wanted to?

Mrs. Hopkins: The reports are available. We would ask that they be requested through the Access to Information Act, because there are some portions of the reports which may contain proprietary information.

• 1010

M. Joncas (Matapédia—Matane): Certains témoins qui ont comparu devant le Comité ont laissé planer le doute un peu. Ils disaient qu'on n'aurait jamais dû confier à la Croix–Rouge, il y a 10 ou 15 ans, la responsabilité de la distribution des produits sanguins. Quel est votre avis à ce sujet?

Mrs. Hopkins: Mr. Joncas, I will take advantage of the translators, if you don't mind, to answer your question in English so as to be as precise as possible.

I'd like to give you an answer in two parts. With respect to who operates a transfusion service or who distributes blood products, from the department's perspective as a regulator, our job is to regulate and not to choose who does the work. Should there be another method of distribution chosen, should there be another method of transfusion services obtained, Dr. Boucher's group would take them through exactly the same process as we have described to you this morning. The choice is not one that we make, but we do then treat them as we would treat all other manufacturers.

I hope that addresses your question.

M. Joncas: On sait aujourd'hui que le facteur VIII était fabriqué à partir de produits sanguins. C'est un dérivé des produits sanguins. Aujourd'hui, on a développé en laboratoire certaines autres techniques qui semblent beaucoup plus coûteuses. On sait que ces produits–là sont importés au Canada. D'après vous, le Canada devrait–il faire des efforts supplémentaires afin que ces produits–là soient fabriqués chez nous, au Canada?

Mrs. Hopkins: Mr. Joncas, if I may, and Dr. Boucher may wish to amplify this answer, our preoccupation is that the products that are available for Canadians are safe and effective and meet regulatory standards regardless of their origin. Should there be the capability or the interest to produce those products in Canada, we would definitely regulate them in the same way.

[*Translation*]

Dr Boucher: Oui.

M. Stupich: Je suppose que cela fait partie de l'homologation, n'est–ce pas?

Dr Boucher: Oui.

M. Stupich: Une fois que l'installation est homologuée, c'est pour combien de temps? Y a–t–il une nouvelle inspection?

Dr Boucher: C'est pour un an et le renouvellement se fait annuellement.

M. Stupich: Cela, c'est pour les centres de la Croix–Rouge comme pour les laboratoires de produits pharmaceutiques, n'est–ce pas?

Dr Boucher: Oui. En général, nous essayons de procéder à une inspection tous les deux ans.

M. Stupich: Je suppose que ces rapports se trouvent au ministère, n'est–ce pas? Peut–on y avoir accès?

Mme Hopkins: Les rapports sont disponibles. Nous exigeons que la demande de consultation soit faite en invoquant les dispositions de la Loi sur l'accès à l'information, parce qu'il se peut qu'ils contiennent des renseignements brevetés.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): Some witnesses who have appeared before us have raised some doubt. They were saying that 10 or 15 years ago, the Red Cross should never have been given the responsability for the distribution of blood products. What is your opinion on this?

Mme Hopkins: Monsieur Joncas, je vais profiter des services d'interprétation, avec votre permission, et vous répondre en anglais pour être le plus précise possible.

Ma réponse comportera deux parties. Le ministère, qui s'occupe de réglementation, a pour fonction de réglementer et non pas de choisir qui exploite un service de transfusion ou distribue des produits sanguins. Si on choisissait une autre méthode de distribution, une autre méthode pour dispenser les services de transfusion, le groupe de M. Boucher mettrait en branle tout le processus qui a été décrit ce matin. Nous n'intervenons pas dans le choix mais une fois le choix fait, tous les fabricants sont traités de la même façon.

J'espère que cela répond à votre question.

Mr. Joncas: We now know that factor VIII was made from blood products, that it is a derivative of blood products. There have been other techniques developed in laboratories that seem much more expensive. And we are importing those products into Canada. Do you think that Canada should make more efforts in order to manufacture those products here in Canada?

Mme Hopkins: Monsieur Joncas, M. Boucher voudra peut–être développer ma réponse, mais je vous dirai que notre préoccupation à nous est de mettre à la disposition des Canadiens des produits dont on a vérifié l'efficacité et l'innocuité et qui respectent les normes réglementaires, quelle que soit leur origine. Si on souhaitait fabriquer ces produits au Canada, si cela était réalisable, nous appliquerions la même réglementation qu'aux autres produits.

[*Texte*]

I might add as well that some of these products, recognizing their importance for hemophiliacs, have been given priority treatment by the department, which means that we have handled those submissions for products perhaps ahead of some of the other submissions that we've received. Those products are reviewed earlier than they would normally be reviewed in the process.

With respect to whether they should be produced here or not, our preoccupation is with the safety of the product rather than with its origin.

M. Joncas: On connaît les événements des dernières années reliés à la qualité des produits sanguins qui ont été distribués. Peut-on dire aujourd'hui qu'on est entièrement sûr de pouvoir offrir à la population un produit qui ne présente aucun danger et que ces tristes événements ne pourraient pas se reproduire? Si ce n'est pas le cas, peut-on dire à quel pourcentage ils pourraient se reproduire?

That's a big question.

Mrs. Hopkins: A very good question. Perhaps I could make some comments, and then Dr. Boucher can amplify.

We're very interested in doing what we can to have the very best products on the market. That certainly means identifying with scientists and with our regulatory colleagues in other countries any potential risks that may be discovered that are associated with these products. We hope that with some of the newest technology that is becoming available, which you spoke about in your last question, the products that result from that will not pose some of the risks that have been associated with products from the past.

• 1015

I think what we can say to you is that the products that are now available are the best we collectively can make them. That is what we can try to offer. We cannot anticipate what may be discovered tomorrow. But we certainly can say we're working to make them the best they can be, based on what we know today.

The Chairman: With the permission of the committee, I would like to ask a couple of questions myself.

I'd like to go back to late 1984, early 1985, when this whole question of the contaminated blood arose. There was the presence of HIV in blood products and it was responsible for the AIDS situation. It has become obvious that there was a large window in 1985 in which contaminated products were used. The reasons that have been given to us were that there was no substitute present. We have had one witness who has said these products should have been destroyed, period.

I would like to hear your comments on the use of these various blood factors, particularly during early 1985, after it became obvious they could be contaminated and cause the AIDS infection. Would you comment on that for us, please. Was it the responsibility of the BOB to ban the use of these products? Some people have said it's up to the physician. They had a choice of using possibly contaminated material or having the patient suffer the consequences of no effective treatment. What was the rationale of the department in not banning the material at that time?

[*Traduction*]

Permettez-moi d'ajouter que certains produits, vu leur importance pour les hémophiles, font l'objet d'un traitement prioritaire au ministère, ce qui signifie que les demandes qui les concernent ont été traitées avant d'autres demandes. L'examen de ces produits se fait donc plus tôt qu'en temps normal.

Vous me demandez si nous devrions les produire au Canada, mais nous nous inquiétons de l'innocuité du produit plutôt que de son origine.

Mr. Joncas: We know what has happened in recent years with the quality of blood products that were distributed. Can we be absolutely sure today that the public has access to a product that doesn't pose any threat at all and that the sad events of recent years could not be repeated? If it is not so, what is the risk that they could be repeated?

C'est une question de taille.

Mme Hopkins: C'est une très bonne question. M. Boucher voudra peut-être ajouter quelque chose tout à l'heure, mais voici ce que je vous répondrai.

Nous voulons avant tout faire tout ce que nous pouvons pour offrir sur le marché les meilleurs produits possibles. Il faudra certainement que nous déterminions avec les scientifiques et les organismes de réglementation d'autres pays si ces produits présentent des risques. Nous espérons que les produits mis au point grâce aux nouvelles techniques, dont vous avez parlé dans votre dernière question, ne poseront pas certains des risques associés aux produits utilisés dans le passé.

Nous pouvons à tout le moins vous assurer que les produits maintenant disponibles sont les plus sûrs que nous pouvons collectivement produire. Voilà ce que nous pouvons tenter d'offrir. Nous ne pouvons deviner quels produits seront mis au point à l'avenir. Nous pouvons toutefois affirmer que nous tentons de fabriquer les produits les plus sûrs possible compte tenu de nos connaissances actuelles.

Le président: Si le comité me le permet, j'aimerais poser quelques questions.

J'aimerais remonter à la fin de 1984, au début de 1985, quand est survenu tout ce problème du sang contaminé. Certains produits sanguins étaient contaminés par le VIH et ont aggravé le problème du sida. On a constaté que des produits contaminés avaient été utilisés pendant une assez longue période en 1985. On nous a dit qu'il n'existait pas de substitut à l'époque. Or, l'un de nos témoins nous a dit que ces produits auraient dû être détruits, un point c'est tout.

J'aimerais savoir ce que vous pensez de l'utilisation de ces divers facteurs sanguins, particulièrement au début de 1985, même si l'on savait déjà que ces produits étaient peut-être contaminés et pourraient causer le sida. Pouvez-vous nous dire ce que vous en pensez, s'il vous plaît? Incombait-il au BPB d'interdire l'utilisation de ces produits? Certains ont soutenu que la responsabilité incombait au médecin. Il avait le choix d'utiliser des produits qui étaient peut-être contaminés ou de laisser le patient endurer les conséquences du manque de traitement efficace. Pour quelle raison le ministère n'a-t-il pas interdit l'utilisation de ces produits à l'époque?

[*Text*]

Dr. Boucher: When we made our recommendation in November that there should only be heat–treated product on the Canadian market, we recognized the fact that it wasn't going to be available immediately. There was going to be a period when you were going to have heat–treated and non–heat–treated on the market at the same time. Then a decision had to be made. Who would get heat–treated and who would get non–heat–treated material?

We regulate the safety. We're really not the treaters. We had involved the Canadian Hemophilia Society, their medical, scientific advisory committee, as to how this should be handled over that introduction period.

Then, in addition to that, there was information that had been around for some time about the use of cryoprecipitate and the possibility of using cryoprecipitate. Really, the decision was that there should be non–heat–treated material available for those critical situations where you may have a serious bleeding episode. It was really for those patients that the non–heat–treated material would be used if heat–treated wasn't available or if cryoprecipitate wouldn't suffice. The advice that was given is that we do need factor VIII on the market. We don't want it pulled off the market.

The Chairman: It's the same type of scenario now, I guess, but I do not believe it is as serious. But there's a suggestion that the more highly purified the form of factor VIII is, or whatever it is we're using, the more beneficial it is. In other words, more contamination in the product has a greater depression on the T cells of the patient. Unfortunately, there's a tremendous difference in cost. I understand that if there is higher purification, the cost goes up rapidly. What recommendations are you making today on these highly purified products? Are they being manufactured in Canada? Are they available to the public? What is your discussion with the CBA at the present time?

• 1020

Dr. Boucher: The last question is the easiest. They aren't manufactured in Canada. There are two high–purity materials that are available on the Canadian market right now. One is prepared from plasma, but it's purified using a monoclonal antibody procedure. I can explain this if you wish. That's a very pure product. The other of course is the recombitant factor VIII, which is produced in cells and then is highly purified from that. We've given a notice of compliance for both of those, which means that they're for sale on the market. Now, having done that, it really then is up to the physician to choose what product he feels is best for his patient. The Bureau of Biologics really steps back from that. It's gone from us into the marketplace, and then it becomes something that's determined in the marketplace.

In a situation that you're asking me about, with the Canadian Blood Agency, the only information that we would give to them would be that we have approved the recombitant factor VIII or we have approved the monoclonal antibody purify.

[*Translation*]

Dr Boucher: Quand nous avons recommandé en novembre que seuls des produits chauffés soient offerts sur le marché canadien, nous étions conscients du fait que ces produits ne seraient pas disponibles immédiatement. Nous savions que pendant un certain temps il y aurait sur le marché à la fois des produits chauffés et des produits non chauffés. Cela étant, nous devions décider qui recevrait les produits chauffés et qui recevrait les produits non chauffés.

Nous réglementons l'innocuité des produits. Nous ne soignons pas directement les malades. Nous avions consulté la Société canadienne de l'hémophilie et demandé à son comité consultatif médical et scientifique comment il faudrait procéder pendant la période d'introduction.

Par ailleurs, on savait depuis quelque temps qu'il était possible d'utiliser des produits cryoprécipités. Nous avons décidé qu'il faudrait que des produits non chauffés soient disponibles pour soigner d'urgence les cas d'hémorragie. Les produits non chauffés devaient essentiellement être utilisés pour traiter ces patients si des produits chauffés n'étaient pas disponibles ou si les cryoprécipités ne suffisaient pas. Il fallait que des préparations de facteur VIII soient disponibles sur le marché. Nous ne voulions pas les retirer du marché.

Le président: Le même scénario se reproduit actuellement, j'imagine, mais je ne crois pas que cela soit aussi grave. Certains disent que plus le facteur VIII, ou d'autres produits que nous utilisons, est purifié, plus il est efficace. Autrement dit, plus le produit est contaminé, plus il attaque les cellules T du patient. Malheureusement, il y a un grand écart dans le prix. Je crois comprendre que plus le produit est purifié, plus les coûts augmentent rapidement. Que recommandez–vous aujourd'hui à l'égard de ces produits hautement purifiés. En fabrique–t–on au Canada? La population peut–elle se les procurer? Quelles options examinez–vous à l'heure actuelle avec l'Agence canadienne du sang?

Dr Boucher: Votre dernière question est la plus facile. Ces produits ne sont pas fabriqués au Canada. À l'heure actuelle, deux produits hautement purifiés sont disponibles sur le marché canadien. L'un d'eux est préparé à partir du plasma, mais est purifié par la technique des anticorps monoclonaux. Je peux vous l'expliquer si vous le souhaitez. C'est le produit le plus pur. L'autre technique est le facteur VIII fabriqué par recombinaison de l'ADN qui est produit par les cellules et ensuite hautement purifié. Nous avons délivré un avis de conformité pour ces deux produits de sorte qu'ils sont en vente sur le marché. Cela fait, il appartient alors au médecin de choisir le produit le plus adapté aux besoins de son patient. Le Bureau des produits biologiques n'intervient pas à ce niveau. Nous autorisons la vente sur le marché et son utilisation est ensuite déterminée par le marché.

Quant aux consultations que nous menons auprès de l'Agence canadienne du sang, le seul renseignement que nous pouvons lui communiquer c'est que nous avons autorisé la vente du facteur VIII fabriqué par recombinaison de l'ADN ou que

[*Texte*]

When I gave the example earlier, when I said one or two months before we may give some information, this might be a time when we would say to them we think something may be approved, if the manufacturer agreed. It would then be their decision as to what they did.

The Chairman: The Canadian Hemophilia Society is questioning the use of the HIV antibody test kit that is currently being used by the Red Cross. Again, the diagnostics on this type of thing are in your area. What is the current thinking of the department as far as the test kits are concerned? Are you making recommendations here, or are you allowing them again. . .they're both here, make up your mind. What is your position on this?

Dr. Boucher: The test kit situation is somewhat odd at the moment, because test kits are approved by Bureau of Medical Devices. Bureau of Biologics does not have a role in the test kits. This is what Mrs. Hopkins was referring to. We're bringing them on to schedule D. At that point they would then come within our mandate and the control would then be within the Bureau of Biologics. Is there any further follow-up?

The Chairman: Are you aware of the concerns of the Hemophilia Society? The one test appears to be more sensitive and more accurate than the other, and they are concerned that there could be the odd case of this slipping through by the use of the case that has been approved by the United States. They feel that there is a better test available. That's the basis of the question.

Dr. Boucher: One of the things we ask the Red Cross to do, if they are introducing a new test kit—let's say for hepatitis—is to have a standard operating procedure in place, which we have approved. They would show that test was as sensitive as or more sensitive than the test they're currently using. That's the key thing for introducing a new test. This is in place. It's part of their quality control, their quality assurance group within the Red Cross. The other thing we ask them to do—and this is a bit off the mark here—is to monitor lots as they come in.

• 1025

There are a number of factors involved in those kits. There is the sensitivity, there is the specificity, there is the software program. There is the ease of use. There are a number of questions. Those are the things that really have to be considered when you are looking at a test kit, and that's not something I can really answer on behalf of Medical Devices or really on behalf of the Red Cross, because it is a complex issue.

Mr. Pagtakhan: How many companies are now licensed in Canada to sell heat-treated products, factor VIII in particular?

Dr. Boucher: There are none in Canada. There are companies that are licensed—

Mr. Pagtakhan: From the outside.

Dr. Boucher: I believe they are all from the United States, except there may be one—

[*Traduction*]

nous avons autorisé la vente du produit purifié par la technique des anticorps monoclonaux. Quand je vous ai dit plus tôt que nous pouvions leur donner un avis un ou deux mois plus tôt, je voulais dire que nous pourrions leur dire qu'un produit allait sans doute être autorisé, avec l'assentiment du fabricant. Il lui appartient alors de prendre la décision qu'elle juge appropriée.

Le président: La Société canadienne de l'hémophilie remet en question l'utilisation des trousses de dépistage d'anticorps anti-VIH utilisées actuellement par la Croix-Rouge. Ici aussi, les tests diagnostiques relèvent de votre compétence. Quel est l'avis actuel du ministère sur les trousses de dépistage? Formulez-vous des recommandations à cet égard ou permettez-vous encore une fois le choix entre deux produits autorisés. Quelle est votre position à cet égard?

Dr Boucher: Le cas des trousses de dépistage est bien particulier puisque ces trousses sont approuvées par le Bureau des instruments médicaux. Le Bureau des produits biologiques ne joue aucun rôle dans l'approbation de ces trousses de dépistage. C'est ce que disait M^me^ Hopkins. Elles seront inscrites à l'annexe «D» après quoi elles relèveront du mandat et du contrôle du Bureau des produits biologiques. Y a-t-il d'autres questions?

Le président: La Société de l'hémophilie vous a-t-elle fait part de ses préoccupations? L'une des trousses semble être plus fiable et plus exacte que l'autre et la Société craint que la trousse approuvée aux États-Unis ne puisse être utilisée. Elle estime qu'une meilleure trousse est disponible. Voilà l'essentiel de la question.

Dr Boucher: Quand la Croix-Rouge envisage d'utiliser une nouvelle trousse de dépistage, pour l'hépatite, par exemple, nous lui demandons d'utiliser une procédure normalisée que nous avons approuvée au préalable. Cette procédure permettrait d'établir que la trousse est aussi efficace ou plus efficace que celle déjà utilisée. Voilà le critère clé lorsqu'il s'agit de permettre l'utilisation d'un nouveau test. Cette procédure est en place. C'est un élément du contrôle de la qualité sur lequel se prononce le groupe d'assurance de la qualité au sein de la Croix-Rouge. Par ailleurs, nous demandons à cette dernière, et c'est une question connexe, de contrôler les lots à l'arrivée.

L'efficacité de ces trousses est appréciée en fonction de plusieurs facteurs. Il y a la sensibilité, la spécificité et le logiciel. Il y a la facilité d'utilisation. De nombreux critères doivent être utilisés pour juger de l'efficacité d'une trousse de dépistage, et nous ne pouvons pas nous prononcer au nom du Bureau des instruments médicaux ou de la Croix-Rouge, parce que c'est une question très complexe.

M. Pagtakhan: Combien d'entreprises ont actuellement une licence au Canada pour la vente de produits chauffés, du facteur VIII en particulier?

Dr Boucher: Il n'y en a aucune au Canada. Certaines sociétés ont une licence. . .

M. Pagtakhan: Etrangères.

Dr Boucher: Je crois que ce sont toutes des sociétés américaines, sauf peut-être une. . .

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: How many?

Dr. Boucher: I can't give you an absolute number, but there is probably three, maybe more. If you wish, I will check and tell you.

Mr. Pagtakhan: No, no, I am just trying to reconfirm what is in the document—the Baxter company, Armour company, Cutter company.

Dr. Boucher: Yes. There are others. There is also Immuno from Austria.

Mr. Pagtakhan: In the spring of 1984, Health and Welfare Canada alerted the public to the risk of HIV transmission through blood in a widely circulated public information pamphlet. Then the tragedy happened, notwithstanding that. Would you then admit that the public information campaign was a failure?

In your document, on page 4, you indicated you alerted the public to the risk of HIV transmission. What I am trying to do is to trace the source of the tragedy. Was it the delay in testing or the availability of the product? You said you only ought to give heat–treated products, but somehow agencies continued to say that they could give the untreated products, notwithstanding the availability of heat–treated products.

Perhaps I could put my question slightly differently to the witnesses. On April 15, 1985, apparently the subcommittee of the Canadian Blood Committee, in a meeting, had purchased about 40 million units of heat–treated products. Yet not everybody was allowed to be given heat–treated products. In other words, it is alleged that the Canadian Red Cross decided not to distribute heat–treated products even when they were on hand. If that allegation were true, is there any role for Health and Welfare Canada to intervene?

Mrs. Hopkins: Dr. Pagtakhan, perhaps I can try to answer that question, as much as we can answer it for you.

It certainly is a question that you may wish to ask of the Red Cross, but as Dr. Boucher was explaining earlier, we recognized at the time that the decision was taken in November of 1984 to ask that heat–treated products be used that there would be an introductory time to the market. Again, as he explained, we had been asked not to remove the non–heat–treated product from the market because of concerns that there be product available.

Mr. Pagtakhan: Who made the request?

Mrs. Hopkins: It was by the Scientific Committee of the Canadian Hemophilia Society.

Mr. Pagtakhan: Okay.

• 1030

Mrs. Hopkins: We do not have records in our possession to show exactly when various quantities of products arrived or exactly what the distribution was; nor do we have any information that suggests that the Red Cross did not begin to distribute the product when they had it available. That is, I'm afraid, the best we can do with responding to your question.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Combien?

Dr Boucher: Je ne peux pas vous donner un chiffre absolu, mais il y en a probablement trois, peut–être davantage. Si vous le voulez, je vais me renseigner et vous faire parvenir la réponse.

M. Pagtakhan: Non, non, je tente tout simplement de confirmer ce qui se trouve dans les document: les sociétés Baxter, Armour et Cutter.

Dr Boucher: Oui. Il y en a d'autres. Il y a aussi la société autrichienne Immuno.

M. Pagtakhan: Au printemps de 1984, Santé et Bien–être social Canada a alerté la population au sujet des risques de transmission du VIH par le sang dans un dépliant d'information largement diffusé. Malgré tout, la tragédie s'est produite. Admettriez–vous alors que la campagne d'information publique a échoué?

Dans votre document, à la page 5, vous dites avoir alerté la population au sujet des risques de transmission du VIH. J'essaye de déterminer quelle est la source de cette tragédie. Est–elle imputable au fait que le dépistage s'est fait tardivement ou au fait que le produit n'était pas disponible? Vous avez dit qu'il ne faudrait utiliser que des produits chauffés, mais les organismes ont continué de dire qu'ils pouvaient distribuer des produits non chauffés, malgré la disponibilité des produits chauffés.

Je pourrais peut–être reformuler ma question. Le 15 avril 1985, il semblerait que le Sous–comité du Comité canadien du sang ait annoncé lors d'une réunion qu'il avait acheté environ 40 millions d'unités de produits chauffés. Or, on n'a pas permis que tous reçoivent des produits chauffés. Autrement dit, on allègue que la Croix–Rouge canadienne a décidé de ne pas distribuer de produits chauffés même s'ils étaient immédiatement disponibles. Si cette allégation s'avérait, Santé et Bien–être social Canada pourrait–il intervenir?

Mme Hopkins: Monsieur Pagtakhan, je vais tenter de répondre à cette question dans la mesure du possible.

Vous voudrez certainement poser cette question à la Croix–Rouge, mais comme M. Boucher vous l'a expliqué plus tôt, nous savions très bien au moment où la décision a été prise en novembre 1984 de demander que des produits chauffés soient utilisés, qu'il y aurait une période de transition avant que les produits ne soient disponibles sur le marché. Comme il l'a expliqué, on nous avait demandé de ne pas retirer du marché les produits non chauffés afin de garantir la disponibilité de produits sur le marché.

M. Pagtakhan: Qui a formulé cette requête?

Mme Hopkins: Le Comité scientifique de la Société canadienne de l'hémophilie.

M. Pagtakhan: D'accord.

Mme Hopkins: Nous n'avons pas en notre possession des dossiers qui indiqueraient exactement quelles quantités de produits ont été reçues ni quelle en a été la répartition; nous n'avons pas non plus de renseignements qui nous permettraient de croire que la Croix–Rouge n'a pas commencé à distribuer le produit dès qu'elle l'aurait pu. Malheureusement, c'est la meilleure réponse que nous puissions vous donner.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: Did your department agree to that request?

Mrs. Hopkins: To the request of the Canadian Hemophilia Society?

Mr. Pagtakhan: Yes.

Mrs. Hopkins: In November—

Mr. Pagtakhan: In allowing untreated products to continue to be available on the market?

Mrs. Hopkins: Yes, while the heat-treated product was being introduced, and to introduce that product as quickly as was possible.

Mr. Pagtakhan: What safety measure did you ensure so that in fact not one drop of untreated blood would be used if the treated blood were already available? Would it not be a real requirement of ensuring safety for patients?

Mrs. Hopkins: What measures did we take? One of the measures we encouraged be taken was the provision to physicians who were treating hemophiliacs of information about the risks. Second, the Hemophilia Society did determine criteria that would be used in making that extremely difficult decision about, given a limited supply of product available, who should recieve priority for that product.

As far as the department's involvement directly, as Dr. Boucher has outlined, we did indeed encourage and require the use of heat-treating technology by manufacturers, licensed the product, and encouraged that it be made available as quickly as possible and as completely as possible.

Mr. Pagtakhan: I can appreciate the concern about availability. If the product is not there, it's not there. So I can appreciate the advice that it be made availabe as quickly as possible. That is based on the premise that the impossible is still there, and the impossibility only exists if the safe product is not there on the market.

If it is established that in fact products were available, would you, even in hindsight, admit that patients who received the tainted blood truly have a legitimate grievance?

Mrs. Hopkins: I think one of the key points is not only available, Dr. Pagtakhan, but available in sufficient quantity. That was certainly one of the difficulties during that period.

Mr. Pagtakhan: But availability always relates to quantity. When you have a patient. . . I can appreciate that you were not making the decision, that there is another agency. In fact, that is the issue I would like to pursue.

Were you able to establish that an agency would continue to use unsafe products? I find it very alarming that it could be allowed. I can see this happening if there is no product available. If you have ten units of a product and the first ten patients use this, I can see where the eleventh patient, in a matter of life and death, may have to risk using another kind of product. But the tenth patient need not be given the untreated product so long as you have that last available unit. Would you not agree?

Mrs. Hopkins: Absolutely.

The Chairman: I have to cut it off here. There is another meeting called right at this time. We would like to—

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Votre ministère a-t-il accédé à cette requête?

Mme Hopkins: A la requête de la Société canadienne de l'hémophilie?

M. Pagtakhan: Oui.

Mme Hopkins: En novembre. . .

M. Pagtakhan: De permettre que des produits non chauffés continuent d'être disponibles sur le marché?

Mme Hopkins: Oui, pendant la période d'introduction du produit chauffé, lequel devait être accessible le plus rapidement possible.

M. Pagtakhan: Quelles mesures de sauvegarde avez-vous instaurées pour veiller à ce qu'aucune goutte de sang non chauffé ne soit utilisée si des produits chauffés étaient déjà disponibles? N'était-ce pas une exigence minimale pour garantir la sécurité des patients?

Mme Hopkins: Quelles mesures nous avons prises? Nous avons demandé que les médecins traitant des hémophiles soient mis au courant des risques. Ensuite, la Société de l'hémophilie a établi les critères qui devaient être utilisés lorsqu'il fallait prendre une décision extrêmement épineuse, étant donné la disponibilité limitée du produit, quant au choix de ceux qui recevraient le produit en priorité.

Quant au rôle direct du ministère, comme M. Boucher l'a dit, nous avons effectivement demandé aux fabricants d'utiliser les techniques de chauffage, nous avons permis la vente du produit et nous avons incité les fournisseurs à le rendre disponible le plus rapidement possible au plus grand nombre possible.

M. Pagtakhan: Je comprends bien la volonté d'assurer la disponibilité du produit. S'il n'est pas disponible, il ne l'est pas. Je comprends donc que vous ayez demandé qu'il soit disponible le plus rapidement possible. Je comprends qu'on se soit préoccupé de la disponibilité d'un autre produit si le produit plus sûr ne se trouvait pas sur le marché.

S'il est démontré que les produits plus sûrs étaient en réalité disponibles, admettriez-vous, après coup, que les patients qui ont reçu du sang contaminé ont des raisons légitimes de s'en plaindre?

Mme Hopkins: Monsieur Pagtakhan, il fallait non seulement que le produit soit disponible, mais qu'il le soit aussi en quantité suffisante. C'est l'un des problèmes qui existaient pendant cette période.

M. Pagtakhan: Mais la disponibilité est toujours fonction de la quantité. Quand vous avez un patient. . . je comprends bien que la décision ne vous appartient pas, qu'il y a un autre organisme responsable. En réalité, c'est la question que je souhaite approfondir.

Étiez-vous en mesure de déterminer qu'un autre organisme continuerait d'utiliser des produits présentant un risque? Je trouve alarmant que cela ait été permis. Je conçois que cela puisse se produire quand un produit n'est pas disponible. S'il y a 10 unités d'un produit et qu'elles sont administrées aux 10 premiers patients, je conçois que le onzième puisse accepter de risquer sa vie en utilisant un produit moins sûr. Cependant, on peut éviter d'administrer au dixième patient un produit non chauffé tant qu'il reste encore une unité disponible. N'êtes-vous pas d'accord?

Mme Hopkins: Absolument.

Le président: Je dois vous arrêter là. Une autre réunion est prévue dans cette salle. Nous aimerions. . .

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: Mr. Chairman, may I be allowed two quick questions?

The Chairman: Yes.

• 1035

Mr. Pagtakhan: Dr. Gilmore of McGill University appeared before our committee and indicated — just to refresh your memory of the minutes — that, first, the Canadian approach to making the blood supply safer was very prone to delays. For your perspective at the Health and Welfare Department, is that still true today?

Dr. Boucher: I suppose, Dr. Pagtakhan, today, I would say no. I think that we respond very quickly. We have a very good working relationship with the Canadian Red Cross. We have a very good working relationship with the Canadian Blood Agency. We had a good relationship in the past, but I think that we've learned a lot and we've gone a good distance on this. I would say that we would respond very quickly.

Mr. Pagtakhan: Is there an authority today, on the part of Health and Welfare Canada, to act unilaterally in case of an emergency concerning the safety of blood products, as happened then?

Mrs. Hopkins: To act unilaterally?

Mr. Pagtakhan: Yes.

Mrs. Hopkins: Could you expand just a little, please?

Mr. Pagtakhan: Unilaterally. . .going over the mandate of the Canadian Blood Agency.

Mrs. Hopkins: Dr. Pagtakhan, as a regulator, as we were earlier trying to explain with the blood products, it is certainly within our authority to require, for example, that a manufacturer withdraw a product from the market. However, if I can add to that answer, again in referring to our previous question, in the case of a product, which is the only product that is available, the decision has to be then carefully considered before removing that only product from the market. So the decision is certainly tempered by whether there are other products available in sufficient quantity to replace the product in question. But, yes, the authority is there.

Mr. Pagtakhan: Thank you, Mr. Chairman.

The Chairman: Mr. Stupich.

Mr. Stupich: One short one?

The Chairman: Just a short one? Well, we have another meeting that's already 10 minutes late. I think we have thrashed this out. Perhaps you could ask the witnesses privately.

Mrs. Hopkins: Mr. Chairman, I would offer again, if it's of assistance, that if committee members wish additional questions answered, we would of course provide answers to questions subsequently.

The Chairman: Thank you very much. We appreciate your being here, the three of you. You have again illuminated part of this very perplexing problem. Thank you.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Monsieur le président, puis–je poser très rapidement deux autres questions?

Le président: Oui.

M. Pagtakhan: Lorsqu'il a comparu devant le comité, M. Gilmore, de l'Université McGill, a indiqué — je me permets de vous le rappeler — que la façon de procéder du Canada en matière de vérification de l'approvisionnement en sang était très lente. En ce qui vous concerne au ministère de la Santé nationale et du Bien–être social, est–ce toujours vrai?

Dr Boucher: Non, ce n'est plus vrai maintenant, monsieur Pagtakhan. Nous réagissons très rapidement. Nous avons d'excellentes relations de travail avec la Croix–Rouge canadienne et l'Agence canadienne du sang. Nous avons toujours entretenu de bonnes relations, mais nous avons beaucoup appris et fait beaucoup de progrès ces dernières années. Je serais prêt à dire que notre action est très prompte.

M. Pagtakhan: S'il se produisait une nouvelle urgence mettant en cause la sécurité des produits sanguins, le ministère de la Santé nationale et du Bien–être social aurait–il maintenant le pouvoir d'intervenir unilatéralement?

Mme Hopkins: Unilatéralement?

M. Pagtakhan: Oui.

Mme Hopkins: Pourriez–vous préciser davantage votre pensée, s'il vous plaît?

M. Pagtakhan: Unilatéralement. . .en débordant sur le mandat de l'Agence canadienne du sang.

Mme Hopkins: En tant qu'instance de réglementation, comme nous l'indiquions un peu plus tôt, en parlant des produits sanguins, monsieur Pagtakhan, nous avons certainement le pouvoir d'exiger qu'un fabricant retire tel ou tel produit du marché, par exemple. Cependant, comme je l'ai également fait remarquer en réponse à une question antérieure, si le produit en question est le seul produit disponible sur le marché, nous devrons nous montrer extrêmement prudents avant d'agir. La question est de savoir s'il y a d'autres produits, en quantité suffisante, qui peuvent être utilisés. Le pouvoir d'agir, nous l'avons.

M. Pagtakhan: Merci, monsieur le président.

Le président: Monsieur Stupich.

M. Stupich: Puis–je poser une toute petite question?

Le président: Une toute petite? Nous accusons déjà 10 minutes de retard à une autre réunion. Et nous avons examiné le sujet en long et en large. Vous pourriez peut–être poser votre question aux témoins en privé.

Mme Hopkins: Je répète, monsieur le président, que nous sommes prêts à répondre à toutes les questions que les membres du comité pourraient nous poser ultérieurement.

Le président: Merci beaucoup. Nous vous sommes reconnaissants tous les trois d'être venus devant le comité. Vous avez contribué à faire la lumière sur une situation très compliquée.

[*Texte*]

Mrs. Hopkins: You're welcome.

The Chairman: The meeting is adjourned.

[*Traduction*]

Mme Hopkins: Nous sommes à votre disposition.

Le président: La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid / Port payé
Lettermail / Poste–lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré–Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non–livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré–Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the Department of Health and Welfare Canada:

Dr. W. Boucher, Acting Director, Bureau of Biologics;

Janice Hopkins, Executive Director, Health Protection Branch.

TÉMOINS

Du ministère de la Santé et du Bien–être social Canada:

Dr W. Boucher, directeur intérimaire, Bureau des produits biologiques;

Janice Hopkins, directrice exécutive, Direction générale de la protection de la santé.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

: 28
42

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 26

Thursday, April 1, 1993

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 26

Le jeudi 1 avril 1993

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub–Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès–verbaux et témoignages du Sous–comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien–être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Mandate pursuant to Standing Order 108(2), a study of HIV infected blood and other related matters

CONCERNANT:

Mandat conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes

---

WITNESS:

(See back cover)

TÉMOIN:

(Voir à l'endos)

[illegible]

Third Session of the Thirty–fourth Parliament,
1991–92–93

Troisième session de la trente–quatrième législature,
1991–1992–1993

25546

SUB–COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice–Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub–Committee

SOUS–COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN–ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice–président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean–Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, APRIL 1, 1993
(35)

[*Text*]

The Sub–Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:35 o'clock a.m., this day, in Room 705, La Promenade, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub–Committee present: Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Research Officer.

Witness: From the Canadian Hematology Society: Dr. Peter Pinkerton.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub–Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters (*See Minutes of Proceedings, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*).

The witness made an opening statement and answered questions.

At 10:50 o'clock a.m., the Sub–Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

PROCÈS–VERBAL

LE JEUDI 1er AVRIL 1993
(35)

[*Traduction*]

Le Sous–comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien–être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 35, dans la salle 705 de l'immeuble La Promenade, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous–comité présents: Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, attaché de recherche.

Témoin: De la Société canadienne d'hématologie: Dr Peter Pinkerton.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous–comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes (*Voir les Procès–verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule no 17*).

Le témoin fait un exposé et répond aux questions.

À 10 h 50, le Sous–comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Sous–comité

Eugene Morawski

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, April 1, 1993

• 0937

The Chairman: We will call our meeting to order.

This is the subcommittee of the health committee, which is taking a look at the various problems associated with contaminated blood in the past. We will take a look at the complete blood system.

We are very happy to have as our witness this morning Dr. Peter Pinkerton, representing the Canadian Hematology Society. What we will ask you to do, Dr. Pinkerton, is introduce yourself, tell us abut your qualifications, and then make your statement. We will then go into the questioning period. Thank you very much for coming on such a beautiful Ottawa morning.

Dr. Peter Pinkerton (Canadian Hematology Society): Thank you, Mr. Chairman. I am glad I didn't book my flight for this morning.

I am a laboratory–based physician, trained in pathology, internal medicine, and laboratory hematology. I am a doctor of medicine from the University of Glasgow and a fellow of the Royal College of Physicians of Canada.

I have been at Sunnybrook for over 25 years, during which time I have included in my responsibilities the management of the hospital's blood bank. I have been involved at various times in varying degrees with residency training, with funded research, and with the practice of transfusion medicine.

I was involved with the Scientific and Medical Advisory Board of the Red Cross between 1978 and 1982. I was a member of the Central Toronto Blood Program Committee from 1982 to about 1986, and I have recently been appointed as a member of the scientific advisory committee of the Canadian Blood Agency.

I have never actually been an officer of the Canadian Hematology Society. I was asked to come here to represent the views of the Canadian Hematology Society, partly because it is extremely difficult to find a member of the Canadian Hematology Society with a particular interest in transfusion medicine who is not in some other way involved in this particular inquiry.

I thought I would make some remarks about the role of the Canadian Hematology Society in the Canadian medical scene, some remarks about the events of 1981 to 1985, the current state of affairs with regard to the safety and integrity of the blood supply in Canada, and then something about the various players in the Canadian blood system, including some comments on the evidence given earlier by Joan Kent regarding the organization of the blood program in Toronto around the time of particular interest to this committee. If the committee is agreeable, I will proceed along those lines.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 1er avril 1993

Le président: La séance est ouverte.

Il s'agit aujourd'hui d'une séance du sous–comité du comité de la santé, qui examine les divers problèmes que l'on a éprouvés relativement au sang contaminé. Nous allons examiner l'ensemble du système canadien de collecte et de distribution de produits sanguins.

Nous sommes très heureux d'accueillir ce matin le docteur Peter Pinkerton, qui représente la Société canadienne d'hématologie. Docteur Pinkerton, nous allons tout d'abord vous demander de vous présenter, de nous parler un peu de vos antécédents, et de nous faire ensuite votre déclaration. Par la suite, nous vous poserons quelques questions. Je vous remercie infiniment d'avoir accepté de venir nous rencontrer par un si beau matin à Ottawa.

Dr Peter Pinkerton (Société canadienne d'hématologie): Merci, monsieur le président. Je suis heureux de ne pas avoir fait ma réservation d'avion pour ce matin.

Je suis un médecin de laboratoire, qui a une formation en pathologie, en médecine interne et en hématologie de laboratoire. Je suis docteur en médecine de l'Université de Glasgow et membre du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

Je travaille à Sunnybrook depuis plus de 25 ans. Parmi les responsabilités que j'ai assumées, il y a notamment la gestion de la banque de sang de l'hôpital. Pendant toutes ces années, je me suis aussi intéressé, à divers degrés, à la formation, à la recherche et à la pratique de la médecine transfusionnelle.

J'ai participé aux travaux du Conseil consultatif scientifique et médical de la Croix–Rouge entre 1978 et 1982. De 1982 à environ 1986, j'ai fait partie du Central Toronto Blood Program Committee, et j'ai dernièrement été nommé membre du Comité consultatif scientifique de l'Agence canadienne du sang.

Je n'ai jamais vraiment occupé de poste officiel au sein de la Société canadienne d'hématologie. On m'a demandé de venir représenter la Société canadienne d'hématologie ici aujourd'hui, en partie parce qu'il est extrêmement difficile de trouver un membre de la Société ayant un intérêt particulier dans le domaine de la médecine transfusionnelle et qui n'est pas impliqué, d'une manière ou d'une autre, dans cette enquête particulière.

J'ai pensé que je pourrais faire quelques observations au sujet du rôle de la Société canadienne d'hématologie dans le milieu canadien de la médecine, quelques observations au sujet des événements qui se sont déroulés entre 1981 et 1985, ainsi que de la situation actuelle, en ce qui a trait à la sûreté et à l'intégrité de l'approvisionnement en sang au Canada, et enfin, quelques observations à propos des divers intervenants dans le système canadien de distribution de produits sanguins, y compris quelques commentaires au sujet du témoignage de Joan Kent, relativement à l'organisation du programme du sang à Toronto, à l'époque qui intéresse particulièrement le présent comité. Si cela convient au comité, ce sera les sujets que j'aborderai.

[*Texte*]

• 0940

I would like to preface my remarks on the Hematology Society by saying that I am certain that all members of the Hematology Society, and in particular those in any way connected with the management of hemophilia, extend their sympathy and their compassion to the many hemophiliacs who understandably feel deeply hurt, angry, and betrayed by the unforeseen turn of events that converted their panacea into a nightmare.

The Canadian Hematology Society was formed in the early 1970s with the purpose of bringing together hematologists of all stripes, principally in an academic milieu to look at such matters as research, training, and the presentation of the results of scientific work.

From time to time, the Canadian Hematology Society has appointed ad hoc committees to deal with specific issues, such as specialty training requirements, bone marrow transplantation, medical manpower, the affairs of the Medical Research Council.

The activities that it has had, in particular with the Red Cross and transfusion medicine, have been annual sponsored lectureships in transfusion medicine at the Royal College's annual meetings, a major report on blood resources in Canada in 1973. The basic findings at that time were that the service was understaffed, under-resourced, and that it required a formal mechanism for scientific support. Arising out of that report, there was a major reorganization of the Canadian Red Cross blood transfusion service that brought it clearly into the last quarter of the 20th century.

You will have received, I am sure, a report by Dr. Perrault in 1990, which gave you a detailed account of the events that flowed from the Canadian Hematology Society's 1973 report, where he gave an account of the 16 years of his stewardship, which followed the Canadian Hematology Society's report.

The Canadian Hematology Society has supplied advisers to the Canadian Blood Committee at the Canadian Blood Committee's request: Dr. Inwood, from 1981 to, I believe, 1987, and Dr. Growe, from 1988 to the demise of the CBC.

The society also made representations to the ministry of health regarding the impact of the free trade agreement on the blood supply. These have been the principal areas of interest for the Canadian Hematology Society in the transfusion medicine scene.

The Canadian Hematology Society has not, as a society, addressed specifically the question of acquired immune deficiency syndrome. Its members have, to an extent, varying with their individual involvement in the different aspects of the condition, become knowledgeable however.

[*Traduction*]

Avant d'entrer plus à fond dans le sujet, je tiens à dire que je suis convaincu que tous les membres de la Société canadienne d'hématologie, et notamment ceux qui s'intéressent de près ou de loin à l'hémophilie, veulent exprimer leur sympathie aux hémophiles, et ils sont de tout coeur avec les nombreux hémophiles qui se sentent à juste titre en colère, profondément blessés et trahis par les événements imprévisibles qui ont transformé leur panacée en cauchemar.

La Société canadienne d'hématologie a été créée au début des années soixante-dix et avait pour but de réunir tous les hématologues de toutes venues, notamment dans le milieu universitaire, afin d'examiner des questions comme la recherche, la formation et la présentation des résultats du travail scientifique.

De temps à autres, la Société canadienne d'hématologie a créé des comités spéciaux dans le but de régler des problèmes particuliers, comme les besoins en matière de formation spécialisée, la transplantation de moelle osseuse, la main-d'oeuvre dans le domaine de la médecine, les affaires du Conseil de recherches médicales.

Parmi les activités de la société, il y a eu, notamment, de concert avec la Croix-Rouge et dans le domaine de la médecine transfusionnelle, des conférences annuelles parrainées dans le domaine de la médecine transfusionnelle, à l'occasion des réunions annuelles du Collège royal, ainsi qu'un rapport important sur les ressources dans le domaine du sang au Canada, en 1973. Les principales constatations que l'on a faites, à l'époque, étaient que le service manquait de personnel et de ressources, et qu'il fallait instaurer un mécanisme officiel relativement à l'aide nécessaire dans le domaine scientifique. A la suite de ce rapport, la Croix-Rouge canadienne a effectué une réorganisation d'envergure de son service de transfusions sanguines, qui l'a clairement mis au diapason de la dernière partie du 20^{e} siècle.

Vous avez sans doute reçu un exemplaire du rapport qu'a produit M. Perrault en 1990, dans lequel il relate de façon détaillée les événements qui ont découlé du rapport de 1973 de la Société canadienne d'hématologie, ainsi que les 16 années pendant lesquelles il a dirigé la société, après le rapport de la Société canadienne d'hématologie.

La Société canadienne d'hématologie a fourni des conseillers au Comité canadien du sang, à sa demande: le D^{r} Inwood, de 1981 à 1987, je pense, et le D^{r} Growe, de 1988 jusqu'à la dissolution du CCS.

La société a aussi fait des représentations auprès du ministère de la Santé, au sujet de l'incidence de l'Accord de libre-échange sur l'approvisionnement en sang. Ce sont là les principaux aspects auxquels s'est intéressée la Société canadienne d'hématologie dans le domaine de la médecine transfusionnelle.

La Société canadienne d'hématologie ne s'est pas intéressée de façon particulière, en tant que société, à la question du syndrome d'immuno-déficience acquise. Ces membres ont toutefois acquis des connaissances valables au sujet de ce problème, dans la mesure, en quelque sorte, de leur intérêt et de leur participation individuelle à l'égard des différents aspects de la situation.

[*Text*]

I would like to turn to first of all the events of 1981 to the present time, the discovery of AIDS to the present time, dealing with the period 1981–1985 first. You should have in front of you a number of documents that I have prepared to use as overheads. The first one is entitled "Transmissible Agent Tests and Dates of Introduction".

These are the tests that are currently performed in Canada, together with the dates at which they were introduced—syphilis around 1940, hepatitis B surface antigen, rather crude tests in 1970 and 1972, since superseded by much more sensitive and specific tests, around 1975 to 1976. HIV was introduced in the United States in March of 1985 and was, I understand, required to be performed on donations as of July 1985.

In Canada, the test was introduced for use in September 1985, and I understand that all inventory on the shelves of all institutions was completely tested by November 1, 1985.

HTLV–1 testing was introduced in the United States in 1988. It was the subject of debate as to whether it should be introduced in Canada. Because the expected positive rate was so extremely low and the pathogenicity of this organism so uncertain, it was not clear to us, or not clear to the Canadian community, should I say, that it was worth introducing. By 1990 it was considered prudent to do so.

• 0945

The Chairman: Perhaps we could intervene.

Dr. Pinkerton: Please do.

The Chairman: Some of the public and some of the people on that committee are perhaps not familiar with those abbreviations. Could you explain the difference between HIV, HTLV–1 and HCV?

Dr. Pinkerton: Yes. HIV–1 is the present nomenclature for the virus that is the principal cause of AIDS. It was formerly known as HTLV–111. I'm sure that term has been used in previous testimony. HTLV stands for human lymphotropic virus, which means a virus that attacks human lymphocytes. HTLV–111 and HIV–1 are one and the same. HIV–1 was brought into merge the two terminologies that were in conflict between the United States and France of HTLV–1 and lymphadenopathy–associated virus, LAV, which was the French term for the same virus.

HTLV–1 is a similar lymphotrophic virus that causes, in a small minority of those who carry it, a form of lymphocytic leukemia. The virus is prevalent in certain parts of Japan, and more recently we've come to appreciate it's presence in people of Caribbean ancestry.

You will understand the migratory patterns of man influence the incidence of HTLV–1 in different populations. HTLV–1 has a higher incidence in the southeastern United States than anywhere else in North America. We have a significant Caribbean population, particularly in southern Ontario. There is a low incidence of this virus in that particular population.

[*Translation*]

Dans un premier temps, je voudrais discuter des événements qui se sont produits entre 1981 et maintenant, à partir du moment où l'on a découvert le sida, mais tout d'abord de la période entre 1981 et 1985. Vous devriez avoir en main un certain nombre de documents que j'ai préparés dans le but de les utiliser comme transparents. Le premier porte le titre suivant: «Transmissible Agent Tests and Dates of Introduction».

Il s'agit des tests que l'on applique actuellement au Canada, accompagnés des dates où ils ont été introduits — le test de dépistage de la syphilis, aux environs de 1940, le test de dépistage de l'antigène de surface du VHB, des tests plutôt rudimentaires, entre 1970 et 1972, mais que l'on a ensuite remplacés par des tests beaucoup plus sensibles et précis en 1975 et 1976. Le test de dépistage du VIH a été introduit aux États–Unis en mars 1985, et l'on exige qu'il soit appliqué sur tous les dons de sang depuis 1985, je pense.

Au Canada, on a introduit le test en septembre 1985, et je pense que le 1er novembre 1985, tout le sang que possédaient toutes les institutions avait été vérifié à moyen de ce test.

On a introduit le test de dépistage du HTLV–1 aux États–Unis en 1988. Il faut dire que son application au Canada a fait l'objet de certains débats. Compte tenu que le taux de résultat positif que l'on prévoyait était extrêmement faible, et étant donné le peu de certitude qu'on avait quant au pouvoir pathogène de cet organisme, il n'était pas évident pour nous, ou pour la collectivité canadienne, devrais–je dire, qu'il valait la peine d'appliquer ce test de dépistage. En 1990, on a décidé qu'il était prudent de le faire.

Le président: Je devrais peut–être vous interrompre. . .

Dr Pinkerton: Je vous en prie.

Le président: Il y a une partie de la population et des membres du comité qui ne connaissent pas vraiment bien la signification de ces abréviations. Pourriez–vous nous dire la différence qui existe entre VIH, HTLV–1 et VHC?

Dr Pinkerton: Oui. VIH–1 est le sigle par lequel on désigne actuellement le virus qui est la principale cause du sida. Il y a quelques années, on utilisait le sigle HTLV–111. Je suis convaincu que les gens l'ont déjà utilisé au cours des témoignages que vous avez reçus par le passé. Le sigle HTLV signifie virus humain T–lymphotrope de type 1 et désigne un virus qui s'attaque aux lymphocytes humains. Donc, les sigles HTLV–111 et VIH–1 sont interchangeables. On a adopté le sigle VIH–1 dans le but d'uniformiser deux sigles différents qui étaient utilisés aux États–Unis et en France: HTLV–1 et virus lymphadéno–associé, LAV, par lequel on désignait le même virus en France.

Le HTLV–1 est un virus lymphotrope analogue qui provoque, chez un petit nombre des gens qui le portent, une forme de leucémie lymphocytaire. Le virus est répandu dans certaines régions du Japon, et nous avons décelé sa présence, dernièrement, chez certaines personnes de descendance antillaise.

Vous comprendrez que les habitudes migratoires de l'homme influencent l'incidence du HTLV–1 dans différentes populations. Le HTLV–1 a une incidence plus élevée dans le sud–est des États–Unis que n'importe où en Amérique du Nord. Nous avons une population de descendance antillaise importante, notamment dans le sud de l'Ontario. Mais ce virus est très peu présent dans cette population particulière.

[*Texte*]

Does that answer your question, Mr. Chairman?

The Chairman: Yes. I believe the pathogenicity of the HTLV-1 is much different from the HIV.

Dr. Pinkerton: It's very much lower. I can't give you a precise figure as to how many carriers will go on to develop T-cell leukemia, but the incidence is probably less than 1 in 100.

Hepatitis C virus, HCV, the new test for that became available in 1990, and was introduced more or less contemporaneously in the United States and in Canada. A new and more sensitive test for HIV-1, which also detects HIV-11, a rarer cause of AIDS on this continent, was introduced more or less contemporaneously in the U.S.A. and in Canada.

So by and large the Canadian blood system has been protected against these agents at roughly the same kind of pace and with roughly the same kind of evolution as it has been in the United States.

The second transparency that I'm not showing, which you have in front of you, relates the dates of the introduction of HIV testing in various countries. This information is available from the International Society of Blood Transfusion. You will see that Canada is somewhere in the middle of the pack, October through November 1985—comparable with, for example, Germany, the United Kingdom, Switzerland, Finland, Denmark; behind perhaps some countries, ahead of some others.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): So the test was commenced in the United States. Is that right?

Dr. Pinkerton: The test was commenced in the United States in March of 1985. It was mandated to be carried out on all collections by July 1, 1985, so far as I can ascertain.

I have no measures of compliance. I know it has been suggested that bureaucratic delay contributed to the lapse of time in implementation between HIV testing in Canada versus the United States. However, the introduction of testing cannot really be simply seen as dates on a calendar. A number of other considerations I believe must be borne in mind. I will try to list some of these.

• 0950

These are not offered as excuses. They are not even necessarily offered as reasons, but as factors that at the time appeared important and that in retrospect, with the pure vision of hindsight, may seem inappropriate, irrelevant, or minor impediments not expeditiously overcome.

First is the availability of suitable laboratory space, properly fitted and equipped. We were talking about testing for an organism that was creating a great deal of public concern. The safe handling of materials known to be infected or believed to be infected was very important to those who were doing the testing. Therefore the facilities within which they were going to work and the materials with which they were going to work had to be properly designed and constructed.

[*Traduction*]

Cela répond-il à votre question, monsieur le président?

Le président: Oui. Je crois que le pouvoir pathogène du HTLV-1 est très différent de celui du VIH.

Dr Pinkerton: Il est beaucoup moins fort. Je ne peux vous dire précisément dans combien de cas la présence du virus dégénérera en leucémie du lymphocyte T, mais cela se produira peut-être une fois sur 100.

Le nouveau test de dépistage de l'hépatite C a fait son apparition en 1990, et il a été introduit à peu près en même temps aux États-Unis et au Canada. On a aussi introduit, plus ou moins en même temps aux États-Unis et au Canada, un nouveau test de dépistage du VIH-1, plus sensible, qui détecte aussi la présence du VIH de type 2, virus qui cause le sida, que l'on retrouve plus rarement sur notre continent.

Donc, d'une manière générale, le système canadien de distribution de produits sanguins a été protégé contre ces agents à peu près aussi rapidement qu'aux États-Unis et presque de la même manière.

Sur le deuxième transparent, que vous avez en main, on retrouve les dates où l'on a commencé à effecter des tests de dépistage du VIH dans divers pays. J'ai obtenu ces renseignements de la Société internationale de transfusion sanguine. Vous allez remarquer que le Canada se situe à peu près au milieu du groupe, entre octobre et novembre 1985—comparativement à la situation, par exemple, en Allemagne, au Royaume-Uni, en Suisse, en Finlande, au Danemark; après certains pays, et avant certains autres.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Donc, les premiers tests ont été effectués aux États-Unis, n'est-ce pas?

Dr Pinkerton: Oui, en mars 1985. Autant que je sache, on avait exigé que tout le sang recueilli ait été soumis au test de dépistage avant le 1er juillet 1985.

Je ne sais pas si cette directive a été complètement observée. Des gens ont toutefois laissé entendre que le retard attribuable à la bureaucratie a été en partie la cause du retard à commencer à appliquer le test de dépistage du VIH au Canada par rapport aux États-Unis. Toutefois, le début de l'application des tests de dépistage n'est pas qu'une simple question de date. Il y a d'autres considérations dont il faut tenir compte, et je vais tenter d'en énumérer quelques-unes.

Ce ne sont pas là des excuses. Ce ne sont même pas forcément des raisons que je donne, mais plutôt des facteurs qui paraissaient importants, à l'époque, et qui, après coup, peuvent sembler déplacés, non pertinents, ou n'avoir l'air que d'empêchements mineurs que l'on n'a pas su rapidement surmonter.

Il y a tout d'abord la disponibilité d'endroits bien adaptés et équipés pour mener des recherches en laboratoire. Il fallait effectuer des tests sur un organisme qui inquiétait énormément la population. La manipulation sécuritaire des matières que l'on savait infectées ou que l'on croyait infectées était très importante pour ceux qui effectuaient les tests. Par conséquent, les installations où ils devaient travailler et l'équipement dont ils se serviraient devaient être bien conçus.

[*Text*]

Secondly, the availability of staff trained not only to do these tasks carefully and well but to protect themselves from the hazards of the material being handled had to be taken into consideration. I can tell you from my own experience with my own staff and my own laboratory, this was a real concern for laboratory directors: to make sure their staff were protected.

On the question of the availability of test kits, I don't know how quickly the manufacturers were able to bring all these kits on the market and market them in all these countries. So the question must be asked—and maybe there is an answer, maybe there isn't—were all the kits available for everybody to get up to speed quickly?

On the quality of the test procedure, what about false positives and false negatives? How do you identify them? How do you handle the results? How do you handle the counselling of people with false positive results and false negative results? These were questions one had to think about. There was no clear "gold standard" for the testing of the time.

Were alternate test sites available for those who were worried in case they were infected? "The system" was concerned that infected persons might donate blood simply to find out whether they were infected; they would be there not as donors but to have a test done, because perhaps there was no other way to have the test done. We then had to consider the necessity of introducing alternate facilities for testing that had nothing to do with the blood system. The concern at the back of our minds was that people at risk presenting to have a test done and donating blood might be infectious but with a negative test, and in good faith that material might enter the transfusion system. So here was a countervailing danger we had to take into consideration, as those interested in transfusion medicine.

There were questions about the inevitability of AIDS. The number of cases was extremely small, but we had no way of knowing how many people were at risk. There was no test to determine what the risk in the community was. The model one tended to look at at that time was hepatitis B, because that was transmitted in the same way, or ways. So there were questions about the relationship of those with AIDS versus chronic carrier status, who were not clinically ill and who were therefore undetectable.

Questions were raised about whether the then HTLV–III was in fact the causative agent of AIDS at all, or whether we were simply testing for an opportunistic organism such as CMV cytomegalovirus or Epstein–Barre virus. Where we truly testing for the causative agent?

[*Translation*]

Deuxièmement, il fallait tenir compte de la disponibilité du personnel formé, non seulement pour accomplir ces tâches avec soin, mais pour se protéger contre les risques que présentait la matière devant être manipulée. Partant de ma propre expérience avec mon personnel et dans mon propre laboratoire, je peux vous affirmer que les directeurs des laboratoires avaient vraiment à coeur la protection de leur personnel.

Au sujet des trousses de dépistage, je ne sais pas avec quelle rapidité les fabricants sont arrivés à les offrir à tous les pays intéressés. Il faut donc se demander—il y a peut–être une réponse à cette question, et peut–être pas—si tous les intéressés ont pu disposer des trousses de dépistage nécessaires pour commencer à travailler rapidement.

En ce qui a trait à la qualité de la procédure de dépistage, que fallait–il faire au sujet des faux–positifs et des faux–négatifs? Comment les identifier? Que fallait–il faire à partir de ces résultats? Quels conseils fallait–il donner aux gens dont les résultats étaient faux–positifs et à ceux dont les résultats étaient faux–négatifs? C'étaient toutes là des questions qui demandaient réflexion. Il n'existait aucun étalon réel et fiable auquel se référer.

Existait–il d'autres endroits où des gens qui craignaient d'être infectés pouvaient subir un test de dépistage? Dans l'ensemble du réseau, on craignait qu'il arrive que des personnes infectées donnent du sang uniquement pour savoir si elles étaient infectées; on craignait que ces personnes n'aillent donner du sang pour pouvoir passer un test de dépistage, parce que c'était peut–être la seule avenue possible. Il a donc fallu envisager la nécessité de mettre en place des installations de dépistage complètement indépendantes du système de distribution de produits sanguins. Nous avions toujours présent à l'esprit la possibilité que des gens à risque se présentent pour subir un test et donner du sang, que ces gens soient infectés, malgré un résultat négatif, et que sans vraiment qu'il y ait eu mauvaise intention, il s'introduise du sang contaminé dans le système de transfusion. Il s'agissait donc là d'un risque à ne pas négliger, ni de notre part, ni de la part de tous les intéressés dans le domaine de la médecine transfusionnelle.

Il y avait aussi des questions qui se posaient au sujet du caractère inévitable du sida. Le nombre de cas recensés était extrêmement faible, à l'époque, mais il n'y avait absolument aucun moyen de savoir combien de personnes étaient à risque. Aucun test ne permettait de déterminer le risque dans la collectivité. Certains avaient tendance, à l'époque, à se référer au modèle de l'hépatite B, car le virus se transmettait de la même façon. On s'interrogeait donc au sujet des rapports que l'on pouvait établir entre ces modes de transmission et ceux du sida, comparativement à l'infection chronique, où le porteur n'est pas cliniquement malade, et qui demeure par conséquent impossible à détecter.

On se demandait aussi si le HTLV–III était le véritable agent causal du sida, ou si l'on n'avait pas plutôt tout simplement affaire à un organisme opportuniste, comme le cytomegalovirus ou le virus Epstein–Barre. Les tests que nous effectuions portaient–ils sur le véritable agent étiologique?

[*Texte*]

Finally, the question of public attitudes didn't make life any easier. There were the confounding influences of civil rights, rights to privacy, particularly with the homosexual community. There were questions of racism and discrimination with the Haitian community. Therefore we had to be, as a system, careful in how we handled these aspects.

• 0955

Finally, there was the question of public misinformation. Something like 25% or 30% of potential donors in Toronto—I believe it was Toronto—were of the opinion that you could get AIDS from donating blood; you could actually become infected by donating. This, of course, had a profound influence on recruitment.

So I think the committee, in looking at all the evidence, must bear in mind the temper of the times and the limitations in the conversion of scientific invention into commercial production, looking at the timeframes for the introduction of testing. I would point out that it took more than 20 years to take penicillin from the test tube and get it into the pharmacy, and the manufacture and purification of penicillin was infinitely easier to do than the isolation and identification of the HIV–1 virus and the preparation of tests for its identification.

The second point I wanted to address was the safety of the blood supply in 1992 and 1993. My first comment, right up front, is that in my opinion the Canadian blood supply is as safe now as it can reasonably be expected to be, and as safe as any blood supply in the world. The knowledge of the advisers to the blood system is contemporary, is concientiously updated, and the testing repertoire we are using appears to be appropriate.

If you would care to look at the next two items I put before you, the first called ''Estimates of Prevalence in the Canadian Donor Population'', these are estimates I have obtained from the Red Cross for testing of donors for the various agents I mentioned earlier: hepatitis B, 27 in 100,000 positives; HIV, 3 in 100,000; hepatitis C, 82 in 100,000; HTLV–I, 3 or 4 in 100,000. I should stress that any of these units leading to those figures, or any of these individuals as donors, would have been rejected on the basis of these tests, and none of this material would have entered the blood supply.

The second item: ''estimated frequency of risk of failure to detect a given viral marker''. At best, these are guestimates. They are based on mathematical models, look–backs, follow–ups. So the figures should be regarded as being a little soft, but probably conservative.

The latest estimate of prevalence of HIV escaping through the window between infection and a positive test in San Francisco at the Irwin Memorial Blood Center is estimated to be 1 in 225,000. The most conservative estimate in Canada is somewhere between 1 in 200,000 and 1 in 300,000 donations. My own personal belief is that the Canadian rate is even lower than this.

[*Traduction*]

Enfin, les attitudes qu'on retrouvait dans la population ne facilitaient en rien les choses. Il y avait, entre autres, les influences des droits civils, des droits à la vie privée, notamment pour la collectivité homosexuelle, qui confondaient bien des choses. Il était aussi question de racisme et de discrimination envers la collectivité haïtienne. Nous devions donc marcher sur des oeufs, dans l'ensemble du système, dans la façon de traiter ces aspects.

Il y avait aussi le problème de la mauvaise information qui circulait dans la population. De 25 à 30 p. 100 des donneurs possibles de sang, dans la région de Toronto—je pense que c'était à Toronto—pensaient que l'on pouvait attraper le sida en donnant du sang; ces gens pensaient vraiment qu'ils pouvaient attraper le sida en donnant du sang. Cela a évidemment eu une influence importante sur le recrutement des donneurs de sang.

Donc, en examinant tous les témoignages, je pense que le comité ne doit pas perdre de vue l'humeur de l'époque et les limites auxquelles on a dû faire face pour que l'invention scientifique passe à la production commerciale. Il faut considérer que ces aspects ont eu une incidence sur le moment où l'on a commencé à effectuer des tests de dépistage. Je ferais remarquer qu'il a fallu plus de 20 ans pour que la pénicilline passe de l'éprouvette à la tablette de la pharmacie et la fabrication et la purification de la pénicilline étaient extrêmement plus faciles à réaliser que l'isolement et l'identification du VIH–1 et la préparation de tests de dépistage.

Le deuxième aspect que je voulais aborder concerne la sûreté de l'approvisionnement en sang, en 1992 et 1993. Je vous dirais tout d'abord, à ce sujet, que selon moi, l'approvisionnement en sang au Canada est aussi sûr aujourd'hui qu'il pourra jamais l'être, et aussi sûr que n'importe quel autre système au monde. Les connaissances des conseillers auprès du système de collecte et de distribution de produits sanguins sont actuelles, elles sont mises à jour d'une manière consciencieuse, et la batterie de tests que nous utilisons semble être appropriée.

Si vous voulez bien jeter un coup d'oeil aux deux autres transparents que je vous ai remis, «Estimates of Prevalence in the Canadian Donor Population», ce sont des estimations que j'ai obtenues de la Croix–Rouge, qui portent sur des tests réalisés sur des donneurs afin de détecter la présence des divers agents que j'ai mentionnés plus tôt: le virus de l'hépatite B, 27 cas sur 100 000; le VIH, 3 sur 100 000; le virus de l'hépatite C, 82 sur 100 000; le HTLV–1, 3 ou 4 sur 100 000. J'insiste particulièrement sur le fait que les tests de dépistage auraient permis d'identifier à l'avance tous ces cas, que tous ces gens auraient été refusés comme donneurs, et que ce sang ne serait pas rentré dans les réserves de sang que nous avons.

Le deuxième transparent: «Estimated frequency of risk of failure to detect a given viral marker». Il s'agit, au mieux, d'estimations qui sont fondées sur des modèles mathématiques, des résultats d'analyses rétrospectives, des résultats de suivis. Ces chiffres sont donc plutôt imprécis, et probablement prudents.

La dernière évaluation de la présence d'un VIH ayant échappé aux tests de dépistage entre l'infection et un test positif, à San Francisco, au Irwin Memorial Blood Center est de un sur 225 000. L'évaluation la plus prudente au Canada se situe entre un sur 200 000 et un sur 300 000 dons de sang. Personnellement, je pense que le taux est même encore inférieur à cela au Canada.

[*Text*]

HTLV–I is 1 in 60,000 in the United States. There are no estimates in Canada, simply because the incidence is so low we don't have any figures that are really valid to work with.

Hepatitis B virus, the same. Hepatitis C virus. . .again, we have no estimates in Canada as yet because the numbers are very low. The estimates in the U.S. are 1 in 3,300 for the first generation of tests. The second generation of tests is too new for us to have really good figures for what the incidence is, but it is probably substantially lower than that.

This gives you a feeling for the sorts of levels of infectious agent positivity that might be being transferred.

The second point I would like to make is that absolute safety in the blood supply is an unobtainable objective.

The third is that we should not forget there are other hazards of blood transfusion besides the transmission of viral diseases.

• 1000

The fourth point I'd make is that in my view society will sooner or later have to grapple with the question of how much safety it is willing to pay for, and the ethics and the economics surrounding that question.

The last is that awareness and vigilance in the medical and scientific community regarding this kind of event is extremely high, and a new threat would be unlikely to go unrecognized for long. The medical and scientific community in Canada in this sense is part of an international network of well–informed people.

One of the specific questions put to me before I came and this committee thought perhaps I should address was the evidence given by Joan Kent at an earlier hearing. I'd like to deal with this in the context of the question of the reorganization of the Toronto blood program that occurred around 1985 or 1986. In 1982 to 1985, Toronto was constantly plagued with shortages of blood, often for weeks at a time. and inevitably around or after every holiday weekend. Elective surgery was on the rise, with the increasing use of coronary artery bypass grafts, replacement hips. Cancer treatment was becoming more aggressive. Demand outstripped supply.

While this was certainly very true in Toronto, it was also true of other major centres in the city—the same in type, but perhaps less in degree. The reasons for the difficulties were not entirely clear, but they revolved around such things as changing demographics, societal indifference, and the inconvenience of donation in a preoccupied and busy society. All of these were possible but intangible factors, impossible or difficult to measure.

One factor, however, was apparent, and that was the inability of the recruiting mechanism to respond. The reasons for its inability to respond were examined by Ms Kent and Dr. Olaf Krassnitzky. They were appointed to perform an internal study of the Toronto central region, which they did with great thoroughness and reported with great courage. It took an immense amount of pressure on the Canadian Red Cross organization to have this study done at all.

[*Translation*]

La présence du HTLV–1 est de un sur 60 000 dons de sang aux États–Unis. S'il n'existe aucune estimation au Canada, c'est tout simplement parce que l'incidence est si faible que nous ne possédons aucun chiffre qui permette vraiment d'établir un rapport valable.

La situation est la même dans le cas du virus de l'hépatite B et de celui de l'hépatite C, pour lesquels il n'existe pas d'estimation au Canada, parce que l'incidence est trop faible. Pour la première génération de tests, l'évaluation est de un sur 3 300 aux États–Unis. Le début de l'application de la deuxième génération de tests est encore trop récent pour nous permettre de vraiment déterminer l'incidence, mais elle est probablement de beaucoup inférieure.

Cela vous donne une idée de la quantité d'agents infectieux qui pourraient être transférés.

Le deuxième aspect que je voudrais faire valoir, c'est que la sûreté absolue de l'approvisionnement en sang est un objectif illusoire.

Troisièmement, il ne faut pas oublier que la transmission de maladies virales n'est pas le seul risque associé à la transfusion sanguine.

Quatrièmement, je suis d'avis que la société devra, tôt ou tard, décider du degré de sûreté pour lequel elle est disposée à payer et s'entendre sur les aspects ethiques et financiers de la question.

Finalement, on est extrêmement conscient et vigilant, dans les milieux scientifique et médical, au sujet d'une telle possibilité, et le risque qu'il puisse arriver qu'un tel problème passe inaperçu est très faible. À cet égard, les milieux scientifique et médical au Canada font partie d'un réseau international de gens bien informés.

L'une des questions que l'on m'a posées avant que je vienne au comité, et vous avez, vous aussi, cru bon que j'en parle, concerne le témoignage qu'a donné Joan Kent. Je voudrais aborder la question dans le contexte de la réorganisation du programme de sang de Toronto, que l'on a effectuée en 1985 ou 1986. Entre 1982 et 1985, on manquait constamment de sang à Toronto, et cela durait souvent pendant des semaines, et inévitablement pendant ou après un long week–end. Les cas de chirurgie élective étaient à la hausse, en raison du nombre de plus en plus élevé de pontages et de remplacement de hanches que l'on effectuait. Le traitement du cancer s'intensifiait aussi de plus en plus. La demande dépassait donc l'offre.

Le manque de sang n'affectait pas uniquement la région de Toronto. On en manquait aussi dans plusieurs autres grands centres—mais peut–être à un degré moindre. Les raisons de ces difficultés n'étaient pas tout à fait évidentes, mais il semblait que la pénurie de sang était attribuable à des choses comme le changement démographique, l'indifférence de la société et l'effort que représente le fait de donner du sang pour une société préoccupée et très affairée. Toutes ces raisons étaient des facteurs possibles, mais intangibles, impossibles ou difficiles à mesurer.

Il y avait toutefois un facteur qui était apparent: l'incapacité du mécanisme de recrutement de donneurs de sang à réagir à la situation. On a donc demandé à M^me^ Kent et au docteur Olaf Krassnitzky d'examiner le problème. On leur a demandé d'effectuer une étude interne de la région du centre de Toronto, ce qu'ils ont fait d'une manière exhaustive et fort courageuse. Il a fallu exercer d'immenses pressions sur la Croix–Rouge canadienne pour que cette étude soit réalisée.

[*Texte*]

The essence of the findings of Ms Kent and Dr. Krassnitzky, as I recall, was several-fold. They did not really find themselves at variance with the thinking of the blood transfusion community in Toronto at the time.

I should explain that blood donor recruitment is that part of the Red Cross operation that is responsible for bringing in the donors, bringing in the donations on the hoof. The blood transfusion service is responsible for the procurement, testing, storage, and distribution of the product. For the operation to function efficiently, there must be close coordination and good relations between BDR and BTS.

I should now try to describe to you how blood donor recruitment worked. BDR was operated by and reported to the Red Cross organization through the local chapter or regional volunteer groups to the provincial volunteer group, to head office, to the national board of the Red Cross. The blood transfusion service, which as I said does the bleeding, the processing, the distribution, reported through the centre medical director to the national medical director, who reported to head office. Thus any issue that had to be settled between BDR and BTS had to be referred to head office for resolution. The result, of course, was total chaos, conflict, and the playing of games.

Secondly, the allocation of resources for the blood program in the volunteer side of the organization was not clearly separated from the other volunteer activities, such as Meals on Wheels, water safety, and so on. So it was never really quite clear how much of the resource was available to support the BDR activities.

Thirdly, managerial skills in blood donor recruitment were lacking.

Fourthly, the recruiting of blood donors was becoming an extremely sophisticated business. If you can imagine the traditional Red Cross volunteer, the middle-aged lady with the empty nest trying to deal with the questions surrounding the exclusion of homosexuals from the blood system, this is not obviously an easy thing for amateur recruiters to deal with. Recruitment was becoming an extremely sophisticated business.

• 1005

A number of recommendations were made and the Red Cross eventually acted with an air of reluctance, but again under a certain amount of pressure. The functional merging of BDR and BTS in central Ontario under single management was achieved in 1986 as a pilot. That, in conjunction with the arrival of a new, experienced, imaginative centre director, coincided essentially with the disappearance of the problem of shortages and recruitment. I understand that this rearrangement, whereby BDR and BTS are unified under the centre director's control, is a measure that is now in process across the country in 1993.

[*Traduction*]

Les constatations de M^me^ Kent et de M. Krassnitzky, si je me souviens bien, portent sur plusieurs volets. Leurs constatations ne divergeaient pas tellement de ce qui transpirait dans le milieu de la transfusion sanguine à Toronto à cette époque.

Je devrais expliquer que le service de recrutement des donneurs de sang est le service de la Croix-Rouge qui est chargé de recruter des donneurs de sang, d'aller chercher les dons. Le service des transfusions sanguines est chargé, quant à lui, de l'approvisionnement, des tests, de l'entreposage et de la distribution du produit. Il faut évidemment que ces deux services collaborent de près et entretiennent de bonnes relations pour que le système fonctionne avec efficacité.

Voici comment fonctionne le recrutement des donneurs de sang. Ce service est exploité par l'organisation de la Croix-Rouge et relève, par l'entremise de la division locale ou du groupe de bénévoles régional, du groupe de bénévoles provincial, qui relève à son tour du siège social, du Conseil national de la Croix-Rouge. Le service des transfusions sanguines, qui est chargé, comme je l'ai dit, de l'approvisionnement, du traitement, de la distribution du sang, relève, par l'intermédiaire du directeur médical du centre, du directeur médical national, qui relève du siège social de la Croix-Rouge. Ainsi, toute difficulté qui se présentait entre les deux services devait être renvoyée au siège social. Il est évident qu'un tel mode de fonctionnement ne pouvait aboutir qu'à une confusion totale, à des tiraillements et à toutes sortes de petites luttes de pouvoir.

Deuxièmement, les ressources du programme du côté bénévole de l'organisation n'étaient pas affectées de façon clairement distinctes des autres activités bénévoles, comme le service de repas à domicile, la sûreté de l'eau, etc. Il n'était donc jamais vraiment clair de combien de ressources on disposait pour les activités de recrutement des donneurs de sang.

Troisièmement, les compétences en matière de gestion faisaient défaut au service de recrutement des donneurs de sang.

Quatrièmement, le recrutement des donneurs de sang était en train de devenir une affaire extrêmement délicate et élaborée. Si vous pouvez vous imaginer le bénévole traditionnel de la Croix-Rouge, qui tentait de convaincre une dame d'âge mûr, qui n'a plus d'enfants à la maison, et qui est aux prises avec la question de l'exclusion des homosexuels du système d'approvisionnement en sang, il est évident que ce n'est pas une mince tâche pour des recruteurs amateurs. Le recrutement des donneurs de sang devenait donc une tâche extrêmement délicate et élaborée.

Il y a donc un certain nombre de recommandations qui ont été faites, et la Croix-rouge a finalement réagi, malgré certaines hésitations, mais après que des pressions aient été exercées. En mai 1986, on a regroupé la gestion des deux services dans la région du centre de l'Ontario, dans le contexte d'un projet-pilote. Cette mesure, de concert avec l'arrivée au centre d'un nouveau directeur expérimenté et à l'esprit créateur, a coïncidé avec la disparition du problème de la pénurie et du recrutement. Je pense que la Croix-Rouge a entrepris d'adopter ce nouveau mode de fonctionnement, selon lequel les deux services sont fusionnés sous le contrôle du directeur du centre, dans l'ensemble du pays en 1993.

[*Text*]

I suppose I could echo Dr. Rock's comment, and I am not quite sure whether it was in her evidence or in an interview in a Canadian Medical Association journal, wherein she made a remark to the effect that the system worked in spite of the way it was structured and because of the people who worked within it. I hope that with this rearrangement this particular problem is now behind us, that Red Cross management will, having tidied this up, proceed to run the blood program in an integrated way.

There is no doubt that the chronic shortages in Toronto were a preoccupation when the AIDS story was breaking. We were anxious to collect blood and not deny essential treatments; i.e., there was pressure to collect. I do not know whether this had any influence on measures to improve safety, but I doubt it, because the two matters—shortages and safety—were proceeding along separate lines contemporaneously. As far as I know, measures for safety from head office were implemented. Toronto was implementing these measures at the same time as everybody else. The Toronto Centre was very quick to pick up on the New York initiative in specific measures for donor self–exclusion, which were introduced early in 1985. Indeed, the American experience of the new centre director had a role to play in this initiative.

The last issue I would like to comment on would be the complexity of the system. I think you all have the list, which is to try to identify for you the different players in the game and to summarize what their roles are. There isn't a single player in this system. This is a complicated system. The Bureau of Biologics seems to be responsible for safety. The CBA to some extent is endeavouring to define its role in direction, coordination, and financing of the system. The Canadian Red Cross BTS has a very clear role in procurement, processing, and distribution.

The hospitals have a clear role in interim storage, in preparing individual products for individual patients, and the surveillance for adverse effects. However, this must be limited to the time when the patient is in the hospital. We cannot readily carry out surveillance of patients who were discharged from the hospital two or three months ago.

The physicians are responsible for the decision to prescribe products. They are responsible for the clinical administration, and they are responsible to some extent for the evaluation of the effects.

The Canadian Council for Health Facilities Accreditation, the equivalent of the Joint Commission on Health Care Facility Accreditation in the U.S., is responsible for the accreditation of such organizations, and included in their criteria are criteria that relate to the surveillance and operation of blood banks and blood transfusion services in hospital.

• 1010

The medical schools, the royal college, the various national specialty societies, in this instance particularly the Canadian Hematology Society and the Canadian Society for Transfusion Medicine, newly formed, largely take education and research as

[*Translation*]

Je suppose que je pourrais reprendre l'observation du Dr Rock, qu'elle a faite au cours du témoignage qu'elle a livré ou au cours d'une entrevue dans le journal de l'Association médicale canadienne, où elle disait que le système avait fonctionné malgré la façon dont il était structuré, et en raison des gens qui y travaillaient. J'espère que ce problème est maintenant chose du passé, après cette réorganisation, et que l'administration de la Croix–Rouge, après avoir resserré sa gestion, parviendra à gérer le programme d'une manière intégrée.

Il ne fait aucun doute que les pénuries chroniques de sang à Toronto étaient un sujet d'inquiétude lorsque l'affaire du sida a commencé à faire surface. Nous avions peur de recueillir du sang, et nous ne voulions pas priver qui que ce soit de traitements essentiels; c'est–à–dire qu'il y avait une pression qui s'exerçait pour que l'on recueille malgré tout du sang. Je ne sais pas si cela a eu de l'influence sur les mesures visant à améliorer la sûreté, mais j'en doute, car les deux questions—la pénurie et la sûreté—évoluaient sur des voies distinctes. Je crois savoir que l'on a mis en oeuvre des mesures de précaution qui émanaient du siège social. On mettait ces mesures en oeuvre à Toronto en même temps que partout ailleurs. Le centre de Toronto n'a pas tardé à s'inspirer de l'initiative que l'on avait prise à New York à l'égard de mesures particulières visant l'auto–exclusion de la part des donneurs de sang, mesures que l'on avait introduites plus tôt, en 1985. Il ne fait aucun doute que l'expérience américaine du nouveau directeur du centre a eu une incidence sur cette initiative.

La dernière question que je voudrais aborder concerne la complexité du système. Je pense que vous avez tous la liste dans laquelle j'ai tenté d'identifier tous les différents intervenants et de résumer leurs rôles. Il n'y a pas qu'un seul intervenant dans ce système. Il est complexe. Le Bureau des produits biologiques semble responsable de la sûreté. L'ACS, dans une certaine mesure, entreprend de définir son rôle en fonction de la direction, de la coordination et du financement du système. Le service des transfusions sanguines de la Croix–Rouge canadienne a un rôle très clair, en ce qui a trait à l'approvisionnement, au traitement et à la distribution.

Les hôpitaux ont aussi un rôle très clair à jouer en ce qui a trait à l'entreposage provisoire, à la préparation du produit pour chaque malade et à la surveillance des effets néfastes. Toutefois, cela doit se limiter au séjour du malade à l'hôpital. On ne peut pas facilement suivre les malades qui ont reçu leur congé de l'hôpital depuis deux ou trois mois.

Les médecins ont la responsabilité de prescrire les produits. Ils ont la responsabilité de l'administration clinique ainsi que l'évaluation des effets, dans une certaine mesure.

Le Conseil canadien d'agrément des établissements de santé, l'équivalent de la Joint Commission on Health Care Facility Accreditation, aux États–Unis, a la responsabilité de l'accréditation des institutions de ce genre, et parmi ses critères, il y en a un certain nombre qui ont trait à la surveillance et au fonctionnement des banques de sang et des services de transfusion sanguine dans les hôpitaux.

Il y a les facultés de médecine, le collège royal, les diverses sociétés spécialisées de portée nationale, notamment la Société canadiennne d'hématologie et la Société canadienne de médecine transfusionnelle, nouvellement formées, qui

[*Texte*]

their interest. There are special programs such as the apheresis program, where—how can I describe it—toxic substances are filtered off in a continous flow device from patients and the fractions that are not required to be cleansed are returned to the patient, bone marrow transplantation registry.

Finally, there are all the outside influences that bear upon us, the International Society for Blood Transfusion, the FDA, the American Association of Blood Banks, the scientific literature and so on and so forth.

This, Mr. Chairman, concludes my formal remarks. I would be happy to try to answer any questions the panel may have.

The Chairman: Thank you very much. Dr. Pagtakhan.

Mr. Pagtakhan: Thank you so much, Dr. Pinkerton, for a very clear presentation. I would like to start where you ended on the Canadian blood system, a system that likely by definition should imply it is very clear who is in charge at the top and who plays along within that system. You indicated there's no single player, and I can appreciate that. Is it clear in your mind who is in charge of our blood system, if such a system truly exists?

Dr. Pinkerton: I don't think at the present time any one of these agencies is clearly in charge.

Mr. Pagtakhan: Do you see any weakness in the absence of a single identifiable authority as really being in charge?

Dr. Pinkerton: I think we would be better off if we had a single organization that clearly was setting the standards for the rest of the system to follow, and then using such mechanisms as it can to ensure that these standards are being followed.

Mr. Pagtakhan: In testimony before the committee, the Canadian Blood Agency did share with us that it is to direct and finance. How do you see that role by the Canadian Blood Agency when the federal government has no representation in that agency?

Dr. Pinkerton: It astonishes me that probably the only national health care system in the country, the blood transfusion system, is operated by an agency on which the federal government is not represented. That to me is an anomaly.

Mr. Pagtakhan: I'm glad that you have shared that concern with me, because I have the same sentiment. As I indicated last week, I am alarmed, and you call it even more strongly: it is an anomaly. So am I to infer from what you say that you would recommend to the committee a strong, identifiable federal presence?

Dr. Pinkerton: I would go so far as a federal presence. I think we would have to work out what is the interrelationship of the various players in the game.

Mr. Pagtakhan: Yes.

Dr. Pinkerton: We are in a state of evolution. This Canadian Blood Agency has really effectively been in existence for only a year or 18 months. It has only its scientific advisory board in place to identify the professional issues all the way

[*Traduction*]

s'intéressent de près à l'éducation et à la recherche en la matière. Il y a aussi des programmes spéciaux, comme le programme de l'aphérèse, selon lequel—comment puis-je le décrire—on filtre des substances toxiques au moyen d'un dispositif à flot continu, et les fractions qu'il n'est pas nécessaire d'épurer sont retournées au patient, le registre de transplantation de moelle osseuse.

Finalement, il y a toutes les influences de l'extérieur qui s'exercent sur nous, celles de la Société internationale de la transfusion sanguine, de la FDA, de l'American Association of Blood Banks, des ouvrages scientifiques, etc.

Cela conclut les observations que j'avais à faire, monsieur le président. Je répondrai volontiers à toutes les questions que le comité voudra bien me poser.

Le président: Je vous remercie infiniment. Monsieur Pagtakhan.

M. Pagtakhan: Je vous remercie de nous avoir présenté un exposé aussi clair, docteur Pinkerton. Je voudrais commencer là où vous avez terminé, au sujet du système canadien de distribution de produits sanguins, système qui, par définition, par ce mot même, devrait indiquer très clairement qui a la responsabilité ultime et qui y participe. Vous avez dit qu'il n'y a pas qu'un seul intervenant dans le système, et je le comprends fort bien. Y a-t-il un organisme qui est à la tête du système, selon vous, si un tel système existe vraiment?

Dr Pinkerton: À l'heure actuelle, je ne pense pas que l'un de ces organismes soit vraiment en charge du système.

M. Pagtakhan: Le fait qu'il n'y a aucune autorité unique vraiment identifiable constitue-t-il une faiblesse, selon vous?

Dr Pinkerton: Je pense qu'il serait souhaitable qu'il y ait un organisme unique qui établisse clairement les normes à suivre par les autres intervenants dans le système, et qui utilise les mécanismes à sa disposition pour veiller à ce que ces normes soient appliquées.

M. Pagtakhan: Au cours de leurs témoignages devant le comité, les représentants de l'Agence canadienne du sang nous ont dit que l'Agence a l'intention de diriger et de financer le système. Comment voyez-vous que l'Agence canadienne du sang puisse jouer ce rôle, quand on sait que le gouvernement fédéral n'y ait pas représenté?

Dr Pinkerton: Cela m'étonne que dans notre régime national de soins de santé, le système de transfusion sanguine soit dirigé par une agence dont le gouvernement fédéral est absent. Je considère cela comme une anomalie.

M. Pagtakhan: Je suis heureux de vous entendre dire cela, car j'ai exactement le même sentiment. Comme je l'ai dit la semaine dernière, cela m'inquiète, et vous êtes encore plus sévère que moi en qualifiant la chose d'anomalie. Donc, dois-je déduire de ce que vous nous dites que vous proposez au comité de recommander une forte présence du gouvernement fédéral, clairement identifiable, dans le contexte du système?

Dr Pinkerton: Je m'en tiendrai à recommander une présence du gouvernement fédéral. Je pense qu'il faudrait préciser les rapports entre les divers intervenants.

M. Pagtakhan: Oui.

Dr Pinkerton: Nous sommes en pleine évolution. L'Agence canadienne du sang n'existe en réalité que depuis un an ou 18 mois. Elle n'a encore en place que son Conseil consultatif scientifique, qui devrait lui permettre de faire le recensement de

[*Text*]

down the list. It has been in existence for about six months as a functional entity, and it has a list of issues before it that we have to work through. But I think a federal presence in that process would be useful.

Mr. Pagtakhan: I wonder if you have followed the testimony given before the committee, and at least I'm sure that you have seen the media reports. From that type of information that you have obtained over the last weeks and months on this issue, would you share a sentiment that there ought to be a real review of the blood system, other than what can be done by this committee?

Dr. Pinkerton: I would think one can go one of two ways. One can say all right, Canadian Blood Agency, the ball's in your court; you've been in existence for *x* months, get on with it. Or you can look for a highly professional operational review by knowledgeable people both within the Canadian community and I believe from outside the Canadian community, who can bring the perspectives of the European systems and the American systems to bear on ours. There are unique features about ours as well as common features with other people's systems, and one of these two routes would not be unreasonable. I don't think one would want to go much wider than that.

• 1015

Mr. Pagtakhan: From the outside, the second community that you were mentioning just now, do you envision involving the consumers of the products in that, through whatever society and organization represent them?

Dr. Pinkerton: It would depend on the structure of your operational review, but I would think those with a particular interest in the system would wish to express their opinions about how the system would work to the people carrying out an operational review, and I think they should be heard.

Mr. Pagtakhan: You have been involved, of course, with the Royal Society of Canada. It's a very—

Dr. Pinkerton: The Royal College of Physicians.

Mr. Pagtakhan: The Royal College of Physicians. I'm sorry.

Dr. Pinkerton: I haven't risen to the lofty heights of the Royal Society.

Mr. Pagtakhan: The Royal Society of Canada of course is a very esteemed institution in the country and has done a lot of excellent work. If one were to review this particular issue, would you see an involvement of a group or organization with a much broader representation to this type, as you seemed to indicate earlier, beyond one society undertaking a study of review?

Dr. Pinkerton: I don't really know enough about the Royal Society of Canada and its structure and its mandate to comment on whether it would be the appropriate body to quarterback a review of our blood system.

Mr. Pagtakhan: You indicated earlier that at one time the Red Cross acted on the recommendation, with reluctance, and then you also indicated that you hope that the Canadian Red Cross now would be able to respond, I suppose, to the

[*Translation*]

toutes les questions professionnelles qui se posent. Cette entité n'est en place que depuis six mois, et elle a toute une série de questions à examiner. Mais je pense qu'une présence fédérale serait utile dans ce processus.

M. Pagtakhan: Je me demande si vous avez suivi les témoignages qui ont été donnés devant le comité, mais je suis persuadé que vous avez au moins suivi la question dans les médias. Partant des renseignements que vous avez obtenus au cours des dernières semaines et des derniers mois, avez–vous le sentiment qu'il devrait y avoir un examen réel du système, un examen d'une plus grande envergure que celle que peut faire le présent comité?

Dr Pinkerton: Il y a deux solutions possibles, selon moi. La première consisterait à confier la chose à l'Agence canadienne du sang, malgré le fait qu'elle n'existe que depuis six mois. La deuxième solution consisterait à effectuer un examen opérationnel hautement professionnel du système, avec l'aide de gens compétents, tant du Canada que de l'extérieur du Canada, je pense, qui doivent nous faire bénéficier de l'expérience des pays européens et des États–Unis. Le nôtre présente des caractéristiques uniques, ainsi que certains traits communs avec d'autres systèmes, et il serait raisonnable de suivre l'une de ces deux orientations. Je ne pense pas que l'on souhaiterait aller beaucoup plus loin que cela.

M. Pagtakhan: De l'extérieur, le deuxième groupe que vous venez tout juste de mentionner, envisagez–vous d'impliquer les consommateurs des produits dans cette initiative, par le biais d'une société ou d'un organisme quelconque qui pourrait les représenter.

Dr Pinkerton: Cela dépendrait de la structure de votre examen opérationnel, mais j'oserais croire que les personnes intéressées par le système souhaiteront exprimer aux responsables de l'examen opérationnel leurs opinions à propos du fonctionnement éventuel du système, et je suis d'avis qu'il faudrait les écouter.

M. Pagtakhan: Il est évident que vous avez été impliqué au niveau de la Société royale du Canada. C'est un organisme très. . .

Dr Pinkerton: Le Collège royal des médecins.

M. Pagtakhan: Le Collège royal des médecins, pardon.

Dr Pinkerton: Je n'ai pas encore atteint les sommets de la Société royale.

M. Pagtakhan: Il est évident que la Société royale du Canada est une institution très estimée au pays et qu'elle a fait un travail excellent. S'il fallait étudier ce problème particulier, envisageriez–vous la participation d'un groupe ou d'un organisme ayant une représentation beaucoup plus large, comme vous avez semblé le mentionner plus tôt, plutôt que de voir une société entreprendre à elle seule un tel examen?

Dr Pinkerton: Je ne connais vraiment pas suffisamment la Société royale du Canada ainsi que sa structure et son mandat pour juger si ce serait l'organisme approprié pour effectuer un examen de notre système de collecte et de distribution du sang.

M. Pagtakhan: Vous avez mentionné précédemment que la Croix–Rouge avait pris des mesures à un certain moment pour mettre en oeuvre la recommandation, à contrecoeur, et vous avez ensuite mentionné que vous espérez que la Société

[*Texte*]

exigencies of today. There was reluctance in the past. There is great hope today, from your perspective. What assurance shall we have that would go beyond hope, a real assurance that we have truly a safe, secure blood system, responsive, timely, and prompt in the case of a crisis?

Dr. Pinkerton: I don't think there's any doubt that every blood system in the world has learned lessons from HIV. Every blood system in the world is sitting on the edge of its seat in case anything like this ever happened again. The possibility is remote, but the possibility of something like HIV was not even thought of. I think every system is sitting on the edge of its seat in case this happens again. I think every system is ready to move, every system is ready to talk to every other system, in the event that something unexpected happens, and this is what I meant when I referred earlier to the scientific and medical community in this country being aware and vigilant about what's going on. I referred to our network of, if you like, contacts in the field.

I don't think there's any doubt that the Red Cross, like any other blood agency, has become far more flexible in its attitudes as a result of the HIV business than it perhaps was before. The vested interests have been somewhat shaken and the expert management sides of the operation have more credibility perhaps than they had before.

Mr. Pagtakhan: There was a news report about establishing in Canada a blood fractionation facility. What is the view of your society on this issue?

Dr. Pinkerton: The society does not really have a view on this issue. It hasn't been asked.

Mr. Pagtakhan: Do you find it startling that a society involved with blood has not been asked, and why?

Dr. Pinkerton: At the beginning, I said that the society is much more concerned with academic and research teaching activities than anything else, and it has tended to respond when asked for an opinion, rather than to be a proactive source of opinion. There are other mechanisms, for example the Scientific Advisory Committee of the Red Cross.

Mr. Pagtakhan: In fact, it is because the blood fractionation facility apparently is to utilize a particular modern technology, the recombinant-DNA technology, that I pose the question. If such a facility were to be established, aside from the other aspects of it, from the scientific aspect of it, in terms of the technology, would you have any view as to Canada's now allowing such a facility to be based on this particular technology at this time? I take it later that we would not regret it.

• 1020

Dr. Pinkerton: Again, the society has not formed a view on this complex issue.

[*Traduction*]

canadienne de la Croix-Rouge serait maintenant capable de répondre, je suppose, aux exigences actuelles. Dans le passé, elle a agi à contre-coeur. De votre point de vue, de grands espoirs sont permis aujourd'hui. Quelle garantie avons-nous qu'il ne s'agira pas d'un simple espoir, sommes-nous vraiment assurés d'avoir véritablement un système de distribution du sang qui soit sûr, sain, souple opportun et rapide en cas de crise?

Dr Pinkerton: Il ne fait à mon avis aucun doute que tous les systèmes de distribution de sang dans le monde ont tiré des leçons du VIH. Chaque système au monde est prêt à toute éventualité en cas de répétition d'une telle situation. La probabilité est faible, mais on ne pensait même pas que quelque chose comme le VIH était possible. Je crois que tous les systèmes sont en état d'alerte en cas de répétition d'une telle situation. Tous les systèmes sont prêts à intervenir, tous les systèmes sont prêts à communiquer avec les autres systèmes, au cas où un événement imprévu surgirait, et c'est ce que je voulais dire lorsque j'ai mentionné précédemment que le milieu scientifique et médical au Canada était conscient de la situation et faisait preuve de vigilance. Je faisais allusion à notre réseau de contacts dans le domaine.

Il ne fait, à mon avis, aucun doute que la Croix-Rouge, comme tout autre organisme de transfusion sanguine, a adopté des attitudes beaucoup plus souples qu'auparavant par suite de la situation avec le VIH. Les intérêts dévolus ont été quelque peu ébranlés et les services compétents de gestion des opérations ont peut-être plus de crédibilité qu'auparavant.

M. Pagtakhan: Dans un reportage, on a parlé de la possibilité de mettre sur pied un établissement de fractionnement du sang au Canada. Quel est le point de vue de votre société sur ce sujet?

Dr Pinkerton: La société n'a pas vraiment de point de vue sur ce sujet. La question ne lui a pas été posée.

M. Pagtakhan: Ne trouvez-vous pas surprenant qu'une société ayant un rapport avec le sang n'ait pas été interrogée, et pourquoi?

Dr Pinkerton: Au départ, j'ai mentionné que la société se préoccupe bien davantage d'activités d'enseignement universitaire et de recherche que d'autre chose et a tendance à répondre lorsqu'on lui demande son avis au lieu d'émettre une opinion de sa propre initiative. Il existe d'autres mécanismes, par exemple, le Comité consultatif scientifique de la Croix-Rouge.

M. Pagtakhan: En réalité, c'est parce que l'établissement de fractionnement du sang doit apparemment utiliser une technologie moderne particulière, la technologie de recombinaison de l'ADN, que je pose la question. Si l'on devait créer un tel établissement, abstraction faite des autres aspects, du point de vue scientifique, en termes de technologie, que penseriez-vous du fait que le Canada permette actuellement à un tel établissement de se fier à cette technologie particulière à l'heure actuelle? Je suppose qu'on ne le regretterait pas plus tard.

Dr Pinkerton: Je vous répète que la société ne s'est pas faite une opinion sur cette question compliquée.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: You indicated earlier, sort of in parentheses, one question about the impact of the free trade agreement on the blood supply. Could you share the society's view with us on the impact of the Canada–U.S. Free Trade Agreement? As well, do you have any opinion on the potential impact of the North American Free Trade Agreement?

Dr. Pinkerton: I brought that up simply as an issue that the society had taken a position on and advised the minister on because it was concerned what potential impacts there might be. I am not a lawyer. I know very little about the free trade agreement that would bear upon your question.

Mr. Pagtakhan: What was the opinion of the society?

Dr. Pinkerton: I don't know. I think it was an expression of concern to make sure nothing was done to impinge upon the integrity of the Canadian blood system, but what the issues were in detail I cannot tell you.

The Chairman: Following along that point, would a copy of that report be available in your records? I think the committee would find it of interest.

Dr. Pinkerton: I would suggest that the committee contact the secretary of the Canadian Hematology Society. I would think that through the Canadian Blood Agency, or through Dr. Blair Whittemore, or through the Red Cross, you can get the mailing address. To tell you the truth, I can't tell you who the secretary is at the moment, but he is the custodian of the files.

The Chairman: I think it is a factor because there were a lot of cross–border transfusion products, and at the present we're talking about the possibility of a fractionation plant in Canada. I think it could be of significance.

Dr. Pinkerton: I believe Blair Whittemore was the—

The Chairman: Our clerk and researcher can determine that.

Dr. Pinkerton: Blair Whittemore in Montreal was the president of the society at that time.

Mr. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Thank you for your detailed presentation. It's certainly helpful to have it presented in that way.

I have two or three lines of questions, one dealing with how safe the blood supply system is now, what the risks are, and what risks physicians would be advising their patients about.

We have testimony from the period suggesting that physicians were not telling their patients about the risks of HIV infection in the blood supply system. If they were, they were telling them it was a very small risk. We've heard from others that ours is as safe as a blood supply system is in the world, and we've heard from others that there are better blood supply systems that they would prefer to use. What are the risks in our blood system right now? What would you be telling physicians to tell patients with regards to the risks?

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Vous avez mentionné précédemment, un peu entre parenthèses, un point à propos de l'incidence de l'Accord de libre–échange sur la collecte et la distribution de sang. Pourriez–vous nous faire partager le point de vue de la société à propos de répercussions de l'Accord de libre–échange nord–américain? En outre, avez–vous une opinion à propos des répercussions possible de l'Accord de libre–échange nord–américain?

Dr Pinkerton: J'ai simplement soulevé cette question en mentionnant que la société avait adopté une position à ce sujet et en avait averti le ministre parce qu'elle s'inquiétait des répercussions possibles. Je ne suis pas avocat. Je sais très peu de choses sur l'Accord de libre–échange qui pourraient avoir un rapport avec votre question.

M. Pagtakhan: Quel était le point de vue de la société?

Dr Pinkerton: Je n'en sais rien. Je crois savoir que la société a exprimé ses préoccupations pour s'assurer qu'aucune mesure ne serait prise pour empiéter sur l'intégrité du système canadien de collecte et de distribution de sang, mais je ne peux pas vous donner de détails.

Le président: Dans la même veine, pourrions–nous obtenir un exemplaire de ce rapport pour notre procès–verbal? Je pense que les membres du comité le trouveraient très intéressant.

Dr Pinkerton: Je vous suggère de communiquer avec le secrétaire de la Société canadienne d'hématologie. Vous pourriez obtenir son adresse postale par l'intermédiaire de l'Agence canadienne du sang ou de M. Blair Whittemore ou de la Croix–Rouge. À vrai dire, je ne sais même pas qui en est actuellement le secrétaire, mais c'est la personne qui conserve les dossiers.

Le président: C'est un élément important car il y a eu beaucoup de produits de transfusion transfrontières et, à l'heure actuelle, on parle de la possibilité de créer un établissement de fractionnement au Canada. Cela pourrait être très important.

Dr Pinkerton: Je crois que Blair Whittemore était le. . .

Le président: Notre greffier et attaché de recherche peut le trouver.

Dr Pinkerton: À l'époque, Blair Whittemore était le président de la société à Montréal.

M. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Merci pour votre exposé détaillé. C'est certainement très utile de nous l'avoir présenté de cette façon.

J'ai deux ou trois questions à vous poser, la première portant sur la sûreté du système de distribution de produits sanguins à l'heure actuelle, sur les risques potentiels et sur les risques dont les médecins pourraient parler à leurs patients.

D'après les témoignages remontant à cette époque, les médecins ne mentionnaient pas à leurs patients les risques d'infection par le VIH dans le système de distribution de sang. S'ils le faisaient, ils leur mentionnaient qu'il s'agissait d'un risque très minime. D'autres témoins nous ont dit que notre système est aussi sécuritaire que n'importe quel autre système dans le monde, et d'autres ont prétendu qu'il existe de meilleurs systèmes et qu'ils préféreraient les utiliser. Quels sont les risques à l'heure actuelle dans notre système de collecte et de distribution de produits sanguins? Que conseilleriez–vous aux médecins de dire à leurs patients au niveau des risques?

[*Texte*]

Dr. Pinkerton: When you're talking to patients about risks of this nature, I'm sure this committee understands the bio-medical complexities of this whole business. It's not easy to explain this kind of risk to a patient in simple terms. I imagine that most consents for transfusion — there are not many here, as far as I know, but they are in increasing use in the U.S. — I imagine they spell out that there is a minute risk of this, this, and this infection, for example. The patient has the opportunity to read this and ask the questions.

• 1025

How well do physicians explain the risks of transfusion to their patients? I can't answer that question, because I don't administer the transfusions myself nor am I present when they are counselling the patient before surgery or before transfusion.

Mr. Axworthy: You pointed out in your presentation some of the factors that might had led to delays in identifying the problems in the mid-eighties, such as the lack of adequate lab space, trained staff, test kits, and so on. Are you confident that those sorts of problems have been solved today — for example, regarding potential new viruses that might be carried in blood products?

Dr. Pinkerton: In a sense you might liken the events of the first half of 1985 to spring training camp. We've been through spring training camp and the team, so to speak, is all equipped to go. If we ran into this again, I think the gearing up process would occur very much more quickly.

Mr. Axworthy: When you say "this again", do you mean a new virus?

Dr. Pinkerton: A new virus. Who can imagine what a new virus might be like? This HIV-1 virus is the most diabolical virus of which you could conceive, in that it focuses on and paralyzes the very system that would, in a normal person, reject it.

Mr. Axworthy: You can appreciate why it's a problem, because people look back and say the apparent experts didn't see any great urgency in the mid-eighties, so how can you be sure they would today?

Dr. Pinkerton: May I comment on this in a general historical way? If HIV had hit the bricks ten or fifteen years earlier, then the problem would have been many times worse than it was. It occurred in 1978, 1979, 1980, at a time when the whole biotechnology scene was at a level where this could be dealt with relatively promptly. It's astonishing that an agent that we didn't know existed in 1982 was isolated by 1984 and the specific tests for it were in place by 1985. We knew that hepatitis B existed clinically for decades. Something was around in 1965, called the Australia antigen; its association with hepatitis took a few years to ascertain, and a test for its specific identification occurred in 1975. That long timeframe with

[*Traduction*]

Dr Pinkerton: Lorsque vous parlez à des patients de risques de cette nature, je suis persuadé que les membres du comité comprennent la complexité biomédicale de toute cette question. Il n'est pas facile d'expliquer à un patient en termes simples ce genre de risque. J'imagine que la plupart des formules de consentement à une transfusion — en autant que je sache, il n'y en a pas beaucoup au Canada, mais on les utilise de plus en plus aux États-Unis — j'imagine qu'elles précisent qu'il existe un risque infime de telle ou telle infection par exemple. Le patient a la possibilité de lire la formule et de poser des questions.

Dans quelle mesure les médecins expliquent-ils bien les risques de la transfusion à leurs patients? Je ne peux répondre à cette question car je ne m'occupe pas moi-même de l'administration des transfusions et je ne suis pas non plus présent lorsqu'ils conseillent le patient avant la chirurgie ou avant la transfusion.

M. Axworthy: Dans votre exposé, vous avez mentionné certains des facteurs qui auraient pu provoquer des retards dans l'identification des problèmes vers le milieu des années quatre-vingts, comme par exemple le manque de locaux suffisants dans les laboratoires, le manque de personnel formé, le manque de trousses de dépistage, etc. Êtes-vous persuadé que ces problèmes ont été résolus aujourd'hui — par exemple en ce qui concerne les nouveaux virus potentiels qui pourraient être transportés dans les produits sanguins?

Dr Pinkerton: Dans un certain sens, vous pourriez comparer les événements survenus au cours du premier semestre de 1985 à un camp d'entraînement pré-saison. Nous venons de terminer le camp d'entraînement pré-saison et l'équipe est, pour ainsi dire, prête à jouer. Si nous rencontrions la même situation, je pense que le processus d'intervention se déroulerait beaucoup plus rapidement.

M. Axworthy: Lorsque vous dites «la même situation», parlez-vous d'un nouveau virus?

Dr Pinkerton: D'un nouveau virus. Qui peut imaginer à quoi ressemblerait un nouveau virus? Le virus VIH-1 est le virus le plus diabolique que l'on pourrait concevoir, par le fait qu'il vise et paralyse le système même qui le rejetterait chez une personne normale.

M. Axworthy: Vous comprenez sans doute pourquoi c'est un problème, parce que les gens regardent en arrière et constatent que les soi-disant experts n'ont pas saisi l'urgence de la situation au milieu des années quatre-vingts, alors comment être sûrs qu'ils agiraient plus rapidement aujourd'hui?

Dr Pinkerton: Puis-je faire un commentaire historique d'ordre général à ce sujet? Si le VIH s'était manifesté 10 ou 15 ans plus tôt, le problème aurait été bien plus grave. Il a surgi en 1978, 1979, 1980, à une époque où l'ensemble du milieu de la biotechnologie avait atteint un niveau permettant de réagir assez rapidement. Il est étonnant de voir qu'un agent dont nous ignorions l'existence en 1982 a été isolé en 1984 et que les tests précis étaient en place dès 1985. Nous savions depuis des décennies que l'hépatite B existait à l'état clinique. Il y avait quelque chose dans l'air en 1965, que l'on appelait l'antigène australien; la confirmation de son association avec l'hépatite a demandé plusieurs années et un test d'identification précise a

[*Text*]

hepatitis is the model against which you must look at HIV, because that was the model the thinking was based on but it occurred at a time when there was a very high level of biotechnological expertise in the scientific world.

Mr. Axworthy: We've been as careful as we can to try not to look at these things with hindsight, because that is important.

I've two questions about the organizational structure, which surprised a lot of us. It seems unduly complicated and to have contributed to some of the problems. Just to follow on from some of the questions dealing with the system or the lack of a system, what organizational changes do you think would help to make the system a better one?

Dr. Pinkerton: To my mind, the blood procurement system—by that I mean what is now represented by the CRCS BTS—must be a single administrative "business" entity. I have no difficulty with it existing within the Red Cross Society. That has advantages. The Red Cross Society is seen as a high-profile, generous, charitable, humanitarian organization appropriate for a blood system to be within, but the management within the Red Cross must be highly professional and on a par with any blood system anywhere else that does not necessarily use the Red Cross as its home.

Mr. Axworthy: We've heard quite a lot of criticism about that management. It seems there's not really an organizational structure; there are people all over the place. Could anything make it work better organizationally? For example, should the federal government play a much stronger role? You've left out the provinces here too, of course.

Dr. Pinkerton: Well, they are the CBA.

Mr. Axworthy: Yes, okay.

• 1030

Dr. Pinkerton: There is a certain logic to the system if you look down the list. It's not entirely illogical. It flows from the safety of the product to the administration of the product to the teaching of people about the product. I don't think you're ever going totally to simplify it into a single system. It's just not a viable proposition.

Mr. Axworthy: Why is that?

Dr. Pinkerton: Well, are you going to have the regulatory agency dealing directly with physicians?

Mr. Axworthy: We've heard of problems where in the past physicians have not advised patients adequately of the problems. It seems to me that while you might want generally to leave physicians to their own regulatory process, if there are problems you would want to make sure they are addressed.

Dr. Pinkerton: This is where you come to things such as CCHFA, medical schools, the royal college. That and the courts are the way you get at physicians: the carrot and the stick.

[*Translation*]

été mis en place en 1975. Ce long échéancier dans le cas de l'hépatite est le modèle qui devrait vous servir à étudier la situation du VIH, parce que c'était le modèle de base des chercheurs, mais le problème a surgi à une époque où l'on avait un niveau très élevé de compétences biotechnologiques dans le monde scientifique.

M. Axworthy: Nous avons fait très attention de ne pas examiner ces choses rétrospectivement, car c'est important.

J'aimerais vous poser deux questions à propos de la structure organisationnelle, qui a surpris bon nombre d'entre nous. Elle semble indûment compliquée et avoir contribué à certains des problèmes. Pour poursuivre dans la même veine des questions portant sur le système ou l'absence de système, quels changements organisationnels permettraient selon vous d'améliorer le système?

Dr Pinkerton: À mon avis, le système d'approvisionnement en sang—qui est actuellement représenté par les services transfusionnels de la Société canadienne de la Croix-Rouge—doit être une entité administrative distincte. Cela ne me gêne pas qu'elle existe au sein de la Société de la Croix-Rouge. Cette situation présente des avantages. La Société de la Croix-Rouge est considérée comme un organisme humanitaire charitable, généreux, renommé, convenable pour abriter un système transfusionnel, mais l'équipe de gestion au sein de la Croix-Rouge doit être hautement professionnelle et sur un pied d'égalité avec celle de tout autre système qui n'est pas forcément chapeauté par la Croix-Rouge.

M. Axworthy: Nous avons entendu pas mal de critiques à propos de cette équipe de gestion. Il semble ne pas y avoir vraiment de structure organisationnelle; il y a des gens un peu partout. Serait-il possible d'en améliorer le fonctionnement sur le plan organisationnel? Par exemple, le gouvernement fédéral devrait-il jouer un rôle beaucoup plus important? De toute évidence, il y a les provinces aussi que vous n'avez pas mentionnées.

M. Pinkerton: Eh bien, elles sont présentes dans l'Agence canadienne du sang.

M. Axworthy: Oui, d'accord.

Dr Pinkerton: Si vous étudiez la liste, vous verrez que le système comporte une certaine logique. Il n'est pas entièrement illogique. Il va de l'innocuité du produit à l'information des gens à propos du produit en passant par l'administration du produit. Je ne pense pas qu'il soit possible de le simplifier au point d'en faire un seul système. Il ne s'agit tout simplement pas d'une proposition viable.

M. Axworthy: Et pourquoi donc?

Dr Pinkerton: Eh bien, allez-vous avoir l'organisme de réglementation qui traite directement avec les médecins?

M. Axworthy: Nous avons eu vent de problèmes car, dans le passé, des médecins n'ont pas informé correctement leurs patients des risques. Il me semble que même si l'on souhaite généralement laisser les médecins dépendre de leur propre processus de réglementation, on veut s'assurer que les problèmes sont abordés lorsqu'ils existent.

Dr Pinkerton: C'est là que vous en arrivez à des organismes comme le Conseil canadien d'agrément des établissements de santé, les facultés de médecine, le collège royal. C'est grâce à eux et aux tribunaux que vous pouvez rejoindre les médecins: la carotte et le bâton.

[*Texte*]

Mr. Axworthy: I'm a member of a profession myself and I've always had serious problems with just leaving professions to do whatever they think is appropriate. When we face problems, we have to look for new ways of addressing them.

Of course we have our provincial–federal thing. That makes it difficult enough as it is.

Dr. Pinkerton: Physician education is one of the items on the CBA's agenda, and we are building our bridges to things such as the Canadian Association of Anesthetists, the royal college, and so on. I agree that these are things that have to be reinforced, but I really don't believe that at the moment it's a practical proposition to put a single system in place that does everything.

Mr. Axworthy: I have one last question, which flowed from your comments about the Red Cross. You talked about how in the past the system was replete with chaos—I think the words you used were ''chaos, conflict, and the playing of games''—and managerial skills were lacking and basically the system was too complex for the Red Cross with its volunteer network and so on. I think the words you used were ''I hope the problems have been solved''.

Is it still too complex, and shouldn't we be doing more than hoping that the problems are solved?

Dr. Pinkerton: It has been much simplified. The blood donor resources section, the professional recruiters, are now an integral part of the operation of blood centres, so they are now tied to the centre director's activities in processing of blood and what is the local demand and modulating the supply to meet the demand. The whole thing is now under the control of one responsible person within the centre—or if it isn't in every single centre, I am assured that it will be within the next little while.

The volunteer organization is still involved, but more peripherally than before and not centrally to the flow of activity. The recruiters are now much more professional people with sociological skills that allow them to deal with the more complex issues that surround persuading donors to donate and the hazards and the benefits of donation and so on.

The Chairman: I would like to go along the same line of questioning as our other two members have talked about, but perhaps from a slightly different point of view. Let's just imagine, for example, that the Prime Minister phoned you up and said we have a problem within our transfusion service, people are concerned about it; there have been problems in the past, and they're concerned about safety. You are not directly involved, but you are expert in the blood field. I, as Prime Minister, would like you to tell me what would be the best body to look at the inquiry. Is it the Royal Society? Is a royal commission? Is it a judicial inquiry? What would you tell the Prime Minister?

Dr. Pinkerton: Will you still be Prime Minister when I have the answer?

[*Traduction*]

M. Axworthy: Je suis moi–même membre d'une profession libérale et j'ai toujours éprouvé beaucoup de difficultés à laisser simplement les professions libérales faire ce qu'elles jugent approprié. Lorsque nous sommes confrontés à des problèmes, il faut étudier de nouveaux moyens de les résoudre.

Il est évident que nous avons notre mécanisme fédéral–provincial. La situation actuelle est assez compliquée comme cela.

Dr Pinkerton: L'éducation des médecins est un des points à l'ordre du jour de l'Agence canadienne du sang et nous établissons des ponts avec des organismes comme l'Association canadienne des anesthésistes, le collège royal, etc. Je conviens que ce sont là des facteurs à renforcer, mais je ne crois vraiment pas qu'il soit pratique à l'heure actuelle de mettre en place un seul système polyvalent.

M. Axworthy: J'aimerais poser une dernière question qui découle de vos commentaires au sujet de la Croix–Rouge. Vous avez parlé de la situation chaotique qui y régnait dans le passé—je pense que vous avez utilisé les termes «chaos, conflit et petits jeux»—et vous avez dit que les compétences faisaient défaut en matière de gestion et que le système était fondamentalement trop compliqué pour la Croix–Rouge avec son réseau de bénévoles, etc. Je crois que vous avez utilisé l'expression «j'espère que les problèmes ont été résolus».

La situation est–elle toujours trop complexe et ne devrions–nous pas faire plus qu'espérer que les problèmes ont été résolus?

Dr Pinkerton: La situation a été énormément simplifiée. La section des ressources en donneurs de sang, les recruteurs professionnels, font maintenant partie intégrante du fonctionnement des centres de transfusion, si bien qu'ils sont maintenant reliés aux activités du directeur du centre pour ce qui est du traitement du sang et de la demande locale et de la modulation de l'offre en fonction de la demande. Tout ce volet est maintenant sous la responsabilité d'une seule personne dans le centre—ou si ce n'est pas encore le cas dans tous les centres, on m'a assuré que ce sera fait dans un avenir rapproché.

La section des bénévoles est toujours impliquée, mais de façon plus périphérique qu'auparavant et sans influence centrale sur le déroulement des activités. Les recruteurs sont maintenant davantage des professionnels ayant des compétences sociologiques qui leur permettent d'aborder les questions plus complexes entourant les méthodes de persuasion des donneurs et les risques et avantages des dons de sang, et tout le reste.

Le président: J'aimerais poursuivre dans la même veine que les questions posées par nos deux autres membres, mais peut–être d'un point de vue légèrement différent. Permettez–moi d'imaginer, par exemple, que le premier ministre vous a téléphoné en vous mentionnant qu'il existe un problème avec notre service de transfusion, que les gens sont préoccupés à ce sujet, qu'il y a eu des problèmes dans le passé et que la sûreté du système les inquiète. Vous n'êtes pas directement impliqué mais vous êtes un expert dans le domaine des transfusions sanguines. En tant que premier ministre, j'aimerais que vous me suggériez le meilleur organisme capable d'effectuer une enquête. S'agit–il de la Société royale? S'agit–il d'une commission royale d'enquête? S'agit–il d'une commission d'enquête judiciaire? Que répondriez–vous au premier ministre?

Dr Pinkerton: Serez–vous encore premier ministre lorsque j'aurai ma réponse?

[*Text*]

The Chairman: It depends on how good your answer is.

Dr. Pinkerton: That's a very difficult question. I think this is an issue for people with a scientific and managerial turn of mind and not an open public opinion type of issue. The issues are very complex and they require a fairly sophisticated level of scientific or managerial training to deal with them. I do not think a major public forum is the place to deal with this.

• 1035

Whether you ask the Royal Society to do it, or whether you consult with the Canadian Hematology Society and the Canadian Society for Transfusion Medicine, which are probably the two best informed, the anesthetists and the infectious disease group. . . That might be where you would start for the kind of people you would want involved. You would also want some kind of business management involvement in a review of this sort.

As I said earlier, you need people from outside who have no vested interest in the system who can walk in, say what they think, and can walk out—who bring no baggage with them and take no baggage home with them. I think you would require that too; but how you would structure it would require a more knowledgeable and wiser head than mine.

The Chairman: The Red Cross has suggested the Royal Society, but other organizations say, as you have stated, that a lot of the problems that were faced are managerial in nature and that they are good on the scientific end but may be short on the managerial end.

Dr. Pinkerton: If your terms of reference are management, then obviously you will need managerial skills. If your terms of reference are reassurance, then you need a different sort of skill. If your terms of reference include both, then you need both. However, the reassurance must come from an objective scientific community.

The Chairman: The second question again is outside of your expertise. An article in one of the papers this morning stated that the federal assistance to hemophiliacs who have acquired AIDS or are HIV–positive is being cut off and that the provinces at no time have taken part in the assistance to the hemophiliacs. Just from your general experience, do you feel that society owes something to these people? Again, I recognize that it is out of your field, but obviously you are dealing with them.

Dr. Pinkerton: That is a moral and ethical question. It is also, perhaps, in part a legal question. I really would not want to presume to answer that.

Who was at fault? What views did the Hemophilia Society itself have at the time vis–à–vis the views they have now? What was the view of society of AIDS then and now? Were physicians negligent or something short of negligent and discreet in giving factor VIII? Was more factor VIII given than should have been given?

I go back to the temper of the times and the logistics of supplying the necessary treatments.

[*Translation*]

Le président: Cela dépend de la qualité de votre réponse.

Dr Pinkerton: C'est une question très délicate. Elle s'adresse à des personnes ayant des compétences scientifiques et gestionnelles et ne saurait être réglée dans un contexte ouvert où l'opinion publique intervient. Les enjeux sont très complexes et on ne peut les aborder qu'en ayant une formation scientifique ou gestionnelle de très haut niveau. Je ne pense pas qu'une grande tribune publique soit l'endroit idéal pour traiter de cette question.

Que vous demandiez à la Société royale de le faire, ou que vous consultiez la Société canadienne d'hématologie et la Société canadienne de médecine transfusionnelle, qui sont probablement les deux organismes les mieux informés, les anesthésistes et le groupe chargé des maladies contagieuses. . . C'est peut–être par là qu'il faudrait commencer pour trouver les personnes que vous aimeriez attirer. Dans une enquête de la sorte, vous voudriez également avoir la participation de gestionnaires du milieu des affaires.

Comme je l'ai déjà mentionné, il faut des gens de l'extérieur n'ayant aucun intérêt dévolu dans le système qui peuvent arriver, dire ce qu'ils pensent et partir—qui arrivent les mains vides et repartent les mains vides. Ce serait également une condition préalable, mais pour savoir comment structurer cette affaire, il faudrait vous adresser à un cerveau plus informé et plus sage que le mien.

Le président: La Croix–Rouge a suggéré la Société royale mais d'autres organismes prétendent, comme vous l'avez mentionné, que bon nombre des problèmes rencontrés étaient de nature gestionnelle et que la société est compétente dans le domaine scientifique mais présente une déficience dans le domaine gestionnel.

Dr Pinkerton: Si votre mandat concerne la gestion, il vous faut de toute évidence des compétences en matière de gestion. Si votre mandat vise le réconfort, vous avez besoin de compétences différentes. Si votre mandat englobe les deux, alors il vous faut les deux. Cependant, le réconfort doit venir d'un milieu scientifique objectif.

Le président: Encore une fois, la seconde question ne relève pas de votre champ de compétences. J'ai lu dans un article paru dans l'un des quotidiens de ce matin que l'aide fédérale accordée aux hémophiles ayant contracté le sida ou qui sont positifs au VIH est supprimée et que les provinces n'ont jamais participé à l'aide accordée aux hémophiles. D'après votre expérience générale, êtes–vous d'avis que la société doit quelque chose à ces gens–là? Je reconnais une fois de plus que cette question n'entre pas dans votre champ de compétences, mais il est évident que vous avez affaire à ces personnes.

Dr Pinkerton: Il s'agit d'une question de morale et d'éthique. C'est peut–être également en partie une question d'ordre juridique. Je ne voudrais vraiment pas prétendre que je puisse y répondre.

Qui a tort? Quelles opinions avait la Société canadienne d'hémophilie à l'époque par rapport à celles qu'elle a aujourd'hui? Quelle était l'opinion de la société en général à l'égard du sida à l'époque et quelle est–elle à l'heure actuelle? Les médecins ont–ils été négligents ou quasi négligents et discrets en administrant le facteur VIII? A–t–on administré plus de facteurs VIII qu'il n'aurait fallu?

Je reviens à l'atmosphère de l'époque et à l'administration des traitements nécessaires.

[*Texte*]

The Chairman: Just another question, which is sort of unrelated. We are firing them at you today.

From the time blood is taken until it is administered, do you have any idea of the shrinkage involved? For example, physicians will order blood but never administer it. It is left on wards, though not as much as it used to be. Is there an inefficiency in the system in that manner? In other words, are we losing a valuable product through lack of organization or carelessness or lack of knowledge?

Dr. Pinkerton: I cannot give you the precise figures. The wastage figures are in the Red Cross's annual reports. In our own centre, even the wastage by hospital is recorded. It is a comparatively small figure. It is certainly less than 5%.

It depends on the product, too. The longer the shelf-life, the less chance there is of wastage. The shorter the shelf-life, the more chance there is of wastage.

The Chairman: Do you know if the Canadian Hematology Society was consulted by the Red Cross in 1984 or 1985 concerning the possibility of the transmission of AIDS and the dangers?

Dr. Pinkerton: There was no direct consultation between the Red Cross and the Canadian Hematology Society.

The Chairman: Or the CBC and the Hematology Society?

Dr. Pinkerton: There was a nominee from the Canadian Hematology Society on the Canadian Blood Committee's advisory committee, presumably there to act as an adviser to the CBC and presumably a conduit for information back to the Canadian Hematology Society, but I don't know what the interchanges were. As I mentioned, I've never been a member of the executive committee of the Canadian Hematology Society.

• 1040

Mr. Pagtakhan: Dr. Pinkerton, in relation to the frequency of risk of failure to detect, you indicated 1 in 200,000 to 1 in 300,000. It would appear to be a very low rate of failure indeed. Could you tell the committee how a unit of blood could infect a pool of blood? In other words, if you have 1 in 300,000 donations, how many units of blood are pooled such that if you had only one unit infected it does not make a difference if it is 300,000, if in fact that unit of blood could have an impact on the 300,000 donations? I would imagine not, but could you give us a little sense of how a unit of blood could find its way through blood products, etc., notwithstanding the availability of the heat treatment?

Dr. Pinkerton: The average number of components made from a unit of blood is probably three, so there are three pathways down which an infected unit could reach a recipient. One of these putative pathways might be factor VIII concentrate, so that when you say 1 in 300,000 per donation you might be saying 1 in 100,000 per transfusion.

Mr. Pagtakhan: That was what I was trying to get from you.

Dr. Pinkerton: I have stuck with donation because I do not know how many fractions are made from any given donation.

[*Traduction*]

Le président: Juste une autre question, qui n'est pas tellement en rapport avec cela. Nous vous bombardons de questions aujourd'hui.

À partir du moment où le sang est prélevé jusqu'à ce qu'il soit administré, avez-vous une idée des pertes encourues? Par exemple, il arrive que des médecins commandent du sang mais ne l'administrent pas. Le sang reste là, mais cela se produit moins souvent que dans le passé. Le système présente-t-il donc une certaine inefficacité? Autrement dit, perdons-nous un produit de grande valeur à cause d'un manque d'organisation, de négligence ou d'un manque de connaissances?

Dr Pinkerton: Je ne peux vous donner des chiffres précis. Les chiffres concernant les pertes figurent dans le rapport annuel de la Croix-Rouge. Dans notre propre centre de transfusion, on enregistre même les pertes par hôpital. C'est un chiffre comparativement faible. Il est certainement inférieur à 5 p. 100.

Cela dépend également du produit. Plus la durée de conservation est longue, moins il y a de chances de gaspillage et inversement.

Le président: Savez-vous si la Société canadienne d'hématologie a été consultée par la Croix-Rouge en 1984 ou 1985 à propos de la possibilité de transmission du sida et des dangers?

Dr Pinkerton: Il n'y a pas eu de consultations directes entre la Croix-Rouge et la Société canadienne d'hématologie.

Le président: Ou entre le Comité canadien du sang et la Société canadienne d'hématologie?

Dr Pinkerton: Il y avait un représentant de la Société canadienne d'hématologie qui siégeait au Comité consultatif du Comité canadien du sang, probablement à titre de conseiller auprès du CCS et probablement pour retransmettre l'information à la Société canadienne d'hématologie, mais je ne sais pas quels ont été les échanges. Comme je l'ai déjà mentionné, je n'ai jamais été membre du comité de direction de la Société canadienne d'hématologie.

M. Pagtakhan: Docteur Pinkerton, en matière de fréquence du risque de non-détection, vous avez parlé de 1 sur 200 000 à 1 sur 300 000. Il semblerait qu'il s'agisse là d'un taux d'échec très faible. Pourriez-vous dire aux membres du comité comment une unité de sang pourrait contaminer un réservoir de sang? Autrement dit, si vous avez un don sur 300 000, combien d'unités de sang sont regroupées de façon telle que si vous aviez une seule unité contaminée, cela ne fait pas de différence s'il s'agit de 300 000, si en fait cette unité de sang pourrait avoir des répercussions sur les 300 000 dons? J'ose imaginer que non, mais pourriez-vous nous expliquer un peu comment une unité de sang pourrait se retrouver dans des produits sanguins, etc., nonobstant la disponibilité du traitement thermique?

Dr Pinkerton: En moyenne, on tire trois composants d'une unité de sang, si bien qu'il existe trois voies par lesquelles une unité contaminée pourrait injecter quelqu'un. L'une de ces voies présumées pourrait être un concentrat de facteur VIII, si bien que lorsque vous mentionnez 1 sur 300 000 par don, vous pourriez dire 1 sur 100 000 par transfusion.

M. Pagtakhan: C'est ce que j'essayais de vous faire dire.

Dr Pinkerton: J'ai mentionné par don parce que je ne sais pas combien de fractions sont tirées d'un don donné.

[*Text*]

Mr. Pagtakhan: Would it be of research interest?

Dr. Pinkerton: The information would probably be available from the Red Cross.

Mr. Pagtakhan: To pursue that question about the considerations that would lead to the introduction of a screening test at the time it was introduced—you indicated very clearly to the committee that you were not offering any excuses or reasons in mentioning many factors, lack of space, personnel, etc.—a question was asked by my colleague about whether now we are secure that these are available, and you indicated that yes, it is much much better. What is still troubling me is that all of these would fail if in fact we have no efficient administrative system, because what we will have is a repeat of the past, and the bureaucratic red tape would prevail again. That's one of the major weaknesses that had been identified. Do you agree with that?

Dr. Pinkerton: I think every agency in every country where the transfusion question is of concern is now primed. They've had their first exposure to antigen. The secondary response will be very swift the next time. I don't see the Bureau of Biologics or any other organization daring to drag its feet on any subsequent occasion.

Mr. Pagtakhan: That will be very assuring to hear.

You said that the suppliers, the volunteers, the recruiters now have the sociological skills insofar as the procurement process is concerned. When did it become that much simplified? I would like to have a timeframe. When was this? Was this six months ago, three years ago, five years ago?

Dr. Pinkerton: The Kent–Krassnitzky report to which I referred was filed with the Red Cross in July 1985.

Mr. Pagtakhan: And acted upon at that time?

Dr. Pinkerton: It was acted upon in the coming months. I cannot tell you precisely what the timeframes were for the implementation of the recommendations, but they were over a matter of months subsequent to July of 1985.

Mr. Pagtakhan: I came across a document, a letter from the Red Cross Society to the Hemophilia Society, dated February 1987, when at that time, as one can glean from that letter, the blood from unscreened donors, the factor concentrated from unscreened donors, would be withdrawn without the attention of the media. That was in 1987. So obviously from 1985 to 1987 it would appear that the system was still not working properly.

• 1045

Dr. Pinkerton: I have no knowledge of the matter of which you speak—about letters to and from the Hemophilia Society in 1987. I am talking about the unification of the blood donor recruitment and blood transfusion service arms of the blood procurement operation in Toronto. I am not speaking of anything else.

Mr. Pagtakhan: Of Toronto only?

Dr. Pinkerton: Of Toronto only. I have no knowledge of the other centres.

[*Translation*]

M. Pagtakhan: Serait–il intéressant de faire des recherches?

Dr Pinkerton: L'information est probablement disponible auprès de la Croix–Rouge.

M. Pagtakhan: Pour revenir aux considérations qui aboutiraient à la mise en place d'une épreuve de dépistage au moment où il a été introduit... vous avez mentionné très clairement aux membres du comité que vous ne cherchiez pas d'excuses ou de raisons en mentionnant de nombreux facteurs, comme le manque d'espace, de personnel, etc. . .mon collègue a demandé si nous sommes maintenant certains que ces éléments sont disponibles, et vous avez mentionné que oui, la situation s'est nettement améliorée. Ce qui m'inquiète toujours, c'est que tous ces éléments feraient défaut si, en fait, nous ne disposons pas d'un système administratif efficace, parce que les erreurs du passé se répéteraient et ce serait encore une fois la bureaucratie qui prévaudrait. C'est là une des principales faiblesses qui ont été identifiées. Etes–vous d'accord?

Dr Pinkerton: À mon avis, dans chaque pays, chaque organisme préoccupé par la question de la transfusion est maintenant au courant. Ils ont eu l'expérience initiale de l'antigène. La prochaine fois, l'intervention secondaire sera très rapide. Je vois mal le Bureau des produits biologiques ou tout autre organisme osant se traîner les pieds si une telle situation se reproduit.

M. Pagtakhan: C'est très rassurant de vous l'entendre dire.

Vous avez mentionné que les fournisseurs, les bénévoles et les recruteurs possèdent maintenant les compétences sociologiques en ce qui a trait au processus d'approvisionnement en sang. Quand la situation a–t–elle vraiment été simplifiée? J'aimerais avoir une idée de la date. Quand cela s'est–il passé? Était–ce il y a six mois, il y a trois ans, il y a cinq ans?

Dr Pinkerton: Le rapport Kent–Krassnitzky auquel j'ai fait référence a été remis à la Croix–Rouge en juillet 1985.

M. Pagtakhan: Et des mesures ont été prises à cette époque?

Dr Pinkerton: Des mesures ont été prises au cours des mois qui ont suivi. Je ne peux pas vous donner des dates exactes concernant la mise en oeuvre des recommandations, mais cela s'est passé au cours des mois qui ont suivi juillet 1985.

M. Pagtakhan: Je suis tombé sur un document, une lettre de la Société de la Croix–Rouge à la Société canadienne d'hémophilie, datée de février 1987, disant qu'à cette époque, le sang de donneurs non dépistés, le facteur concentré de donneurs non dépistés était retiré sans attirer l'attention des médias. Cela se passait en 1987. Il semblerait donc évident que le système ne fonctionnait pas encore convenablement de 1985 à 1987.

Dr Pinkerton: Je n'ai pas connaissance du sujet auquel vous faites allusion—des lettres échangées avec la Société canadienne d'hémophilie en 1987. Je parle du regroupement du service de recrutement des donneurs de sang et des services transfusionnels du secteur d'approvisionnement en sang à Toronto. Je ne parle de rien d'autre.

M. Pagtakhan: De Toronto seulement?

Dr Pinkerton: De Toronto seulement. Je n'ai aucune connaissance des autres centres.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: Yes, I realize that, and I would have liked you to say that you had, but for such a document to be produced before the committee—and I forgot to bring it with me, but it is available—you certainly would be a part. . . I'm not trying to put words into your—

Dr. Pinkerton: I have no knowledge of exchanges between the Hemophilia Society and any organ of the Red Cross—no direct knowledge.

Mr. Pagtakhan: I'm not asking about knowledge. I'm asking were blood concentrate from unscreened donor blood to be removed in 1987, would you. . .? And it is a hypothetical question, but based on the premise, of course, that such documentation is available. And I do not hold you to the documentation. I'm asking from the scientific observation, were such documentation indeed existent, which I have—unfortunately, I'm not able to show it to you—would you consider it alarming from the point of view of safety? This is not a legal question, it is a scientific question.

Dr. Pinkerton: I suppose like most blood bank directors, who don't have much to do with managing hemophilia, and I don't, one believed that by 1987 the entire stock of factor VIII that would be issued to me for the management of patients by my colleagues would have been heat-treated.

Mr. Pagtakhan: Yes, and the reason I posed the questions—

Dr. Pinkerton: What the timing between 1984 and 1987 might have been, I have no first-hand knowledge.

Mr. Pagtakhan: Yes, and I think it's a very important observation that you made, that in theory it would have not made a difference if it had been an unscreened blood source, because if they had been heat-treated then the viruses would have been killed, right? At the same time, we had testimony before the committee from Dr. O'Shaughnessy, if I can recall correctly, that up until 1987, in fact, there were lapses in the treatment process because eight or ten positive cases had been identified, presumably coming from another supplier of unscreened blood, obviously. So I feel the question is important.

My second question: given a system that issued a recall of concentrates from unscreened blood in a given month, in February of the year, and then for the same recall to be issued again in December, some months later, what can you say of such a system in terms of efficiency?

Dr. Pinkerton: I would have to know a great deal more about the details of the ins and outs of the factor VIII coming in and going out, and where it was coming from and where it was going to. I cannot answer your question.

Mr. Pagtakhan: Yes, I can appreciate that, unfortunately. Thank you.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Oui, je m'en rends bien compte, et j'aurais aimé vous entendre dire le contraire mais, pour qu'un tel document soit déposé devant le comité—et j'ai oublié de l'apporter avec moi, mais il est disponible—vous seriez certainement un élément. . . Je n'essaie pas de vous faire dire des choses. . .

Dr Pinkerton: Je n'ai nullement connaissance des échanges entre la Société canadienne d'hémophilie et un service quelconque de la Croix-Rouge—aucune connaissance directe.

M. Pagtakhan: Je ne vous demande pas si vous en avez connaissance. Je vous demande si l'on devait retirer du concentrat de sang provenant de donneurs non dépités en 1987, seriez-vous. . .? Il s'agit d'une question hypothétique, mais fondée sur l'hypothèse qu'un tel document est évidemment disponible. Et je ne vous demande pas de vous en tenir à la documentation. Je vous pose la question d'un point de vue scientifique, si une telle documentation existe vraiment, et je l'ai en main—malheureusement, je ne suis pas en mesure de vous la montrer—jugeriez-vous que la situation est alarmante du point de vue de la sécurité? Il ne s'agit pas d'une question juridique mais d'une question scientifique.

Dr Pinkerton: Je suppose que comme la plupart des directeurs de banques de sang, qui n'ont pas grand-chose à voir avec la gestion de l'hémophilie, et c'est mon cas, on pensait en 1987 que tout le stock de facteurs VIII qui m'était transmis pour la gestion des patients par mes collègues aurait été chauffé.

M. Pagtakhan: Oui, et la raison pour laquelle j'ai posé les questions. . .

Dr Pinkerton: Quel aurait pu être l'échéancier entre 1984 et 1987, je n'en sais rien directement.

M. Pagtakhan: Oui, et je crois que vous avez fait une observation très importante, à savoir qu'en théorie cela ne faisait aucune différence s'il s'agissait d'une source de sang non dépistée, parce que si le sang avait été chauffé, les virus auraient été tués, n'est-ce pas? Par ailleurs, lors d'un témoignage devant notre comité, le docteur O'Shaughnessy, si je me souviens bien, a déclaré que jusqu'en 1987, en fait, le processus de traitement a connu des défaillances parce qu'on avait identifié huit ou dix cas positifs, provenant présumément d'un autre fournisseur de sang non dépisté. Je pense donc que la question est importante.

Ma deuxième question est la suivante: que diriez-vous de l'efficacité d'un système qui a ordonné un rappel des concentrats de sang non dépisté au cours d'un certain mois, en février de l'année, et qui ordonne le même rappel une seconde fois en décembre, c'est-à-dire quelques mois plus tard?

Dr Pinkerton: Il faudrait que je connaisse beaucoup mieux les détails des va-et-vient du facteur VIII de sa provenance et de sa destination. Je ne suis pas en mesure de répondre à votre question.

M. Pagtakhan: Oui, je comprends cela, et c'est malheureux. Je vous remercie.

[*Text*]

Mr. Axworthy: Just one quick question, which I think is difficult to answer—it's the one the chairman asked. What could be done to make the system more safe? You suggested, I think, that with unlimited funds we could do a certain amount, but I don't think anybody expects it to be entirely foolproof, do we? What could we do to make it as safe as it could be?

Dr. Pinkerton: We're getting to the point where the law of diminishing returns is operating. Let me give a current example. If we replaced all the factor VIII in the system with recombinant factor VIII, and we made the assumption, as yet unproven, that recombinant factor VIII is totally safe, then we have produced an increment of safety at a cost of whatever, $50 million to the taxpayer.

• 1050

Take another example: there is a condition known as Chagas disease that is endemic in South America and is beginning to appear with the Hispanic migration into the southern United States. When do we start to test for Chagas disease? Is it now, just in case somebody happens to migrate past San Francisco and come into Vancouver? Or do we wait until there's some real evidence it's worthwhile doing so? These are the sorts of issues we're dealing with.

There then are questions of the refinement of testing for HIV. There's still a window of opportunity for the virus between the moment of infection and the appearance of an antibody. We don't really know yet whether we can reasonably expect to detect the virus during that window. If we can, it'll probably cost more money. The testing up until now, with the available techniques, suggested it doesn't really make any difference. That's the best evidence we have at the moment.

So these are the sorts of issues we are going to be faced with. We're looking at a third generation of tests for hepatitis C. They will probably cost about the same as the previous two generations, but they're better tests. They will eliminate a small increment of post-transfusion hepatitis. So what we are looking at at the moment are minute incremental steps in safety at variable cost.

Mr. Axworthy: Okay.

The Chairman: Thank you very much, Dr. Pinkerton. We have given you some of the toughest questions that I think any of our witnesses have been asked—philosophical. I think we could take you back to your misspent youth when you used to have to undergo oral exams where they threw tough questions at you. You were either going to fail or get the gold medal. Let me assure you we have asked you the tough questions because we have appreciated very much your testimony. We were just picking your brains to get as much further information as we can. We appreciate your frankness. Your testimony contributed a great deal. Thank you.

Dr. Pinkerton: Thank you.

[*Translation*]

M. Axworthy: Simplement une question rapide, à laquelle il est difficile de répondre—c'est celle qu'a posée le président: que pourrait-on faire pour améliorer la sûreté du système? Vous avez suggéré, me semble-t-il, que nous pourrions faire certaines choses avec des fonds illimités, mais je ne pense pas que quiconque espère avoir un système totalement infaillible, n'est-ce pas? Que pourrions-nous faire pour améliorer au maximum la sûreté du système?

Dr Pinkerton: Nous arrivons au point où la loi des rendements décroissants entre en jeu. Permettez-moi de vous citer un exemple d'actualité. Si nous remplacions tout le facteur VIII présent dans les systèmes par le facteur VIII recombinant, et en supposant, ce qui n'a pas encore été prouvé, que le facteur VIII recombinant à une innocuité absolue, alors nous aurions réalisé une amélioration de l'innocuité à un coût d'environ 50 millions de dollars pour les contribuables.

Prenons un autre exemple: Il y a une maladie que l'on appelle la maladie de Chagas qui existe à l'état endémique en Amérique du Sud et qui commence à faire son apparition dans le Sud des États-Unis par suite de la migration des hispanophones. Quand allons-nous commencer des tests de dépistage de la maladie de Chagas? Maintenant, au cas où quelqu'un émigrerait loin de San Francisco et arriverait à Vancouver? Ou bien devons-nous attendre des preuves véritables justifiant de le faire? Voilà les types de problèmes auxquels nous sommes confrontés.

Viennent ensuite les questions de perfectionnement du dépistage du VIH. Les virus ont toujours libre cours entre le moment de l'infection et l'apparition d'un anticorps. Nous ne savons pas encore vraiment si nous pouvons raisonnablement espérer détecter le virus pendant cette période. Si c'est possible, il en coûtera probablement encore plus d'argent. Les tests effectués jusqu'à maintenant, au moyen des techniques disponibles, laissent entendre que cela ne fait aucune différence. C'est la meilleure preuve dont nous disposons à l'heure actuelle.

Ce sont donc le genre de problèmes auxquels nous allons être confrontés. Nous envisageons une troisième génération de tests pour l'hépatite C. Ils coûteront probablement aussi cher que les deux générations précédentes, mais ce sont de meilleurs tests. Ils élimineront une faible proportion de l'hépatite post-transfusionnelle. Ce que nous étudions donc à l'heure actuelle, ce sont les augmentations minimes de l'innocuité à un coût variable.

M. Axworthy: Très bien.

Le président: Merci beaucoup, docteur Pinkerton. Nous vous avons posé quelques-unes des questions les plus difficiles que nous réservions à nos témoins—sur un plan philosophique. Cela devrait vous rappeler votre folle jeunesse lorsque vous aviez l'habitude de subir des examens oraux durant lesquels on vous bombardait de questions difficiles. C'était l'échec ou la médaille d'or. Permettez-moi de vous dire que nous vous avons posé des questions difficiles parce que nous avons énormément apprécié votre témoignage. Nous avons tout simplement fait appel à vos lumières pour obtenir le plus de renseignements possible. Nous apprécions votre franchise. Votre témoignage nous a été très utile. Je vous remercie.

Dr Pinkerton: Merci.

[*Texte*]

Mr. Pagtakhan: You get the gold medal.

Dr. Pinkerton: I'm glad it's privileged. I may not be held to it hereafter.

The Chairman: The meeting is adjourned.

[*Traduction*]

M. Pagtakhan: Vous avez obtenu la médaille d'or.

Dr Pinkerton: Je suis heureux que tout cela soit confidentiel. On ne m'en tiendra peut–être pas rigueur.

Le président: La séance est levée.

MAIL POSTE

Canada Post Corporation/Société canadienne des postes

Postage paid | Port payé

Lettermail | **Poste–lettre**

K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré–Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non–livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré–Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESS

From the Canadian Hematology Society:

Dr. Peter Pinkerton.

TÉMOIN

De la société canadienne d'hématologie:

Dr Peter Pinkerton

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA1
XC28
H42

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 27

Thursday, April 22, 1993
Wednesday, April 28, 1993
Thursday, April 29, 1993
Tuesday, May 11, 1993

Chairman: Stan Wilbee

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 27

Le jeudi 22 avril 1993
Le mercredi 28 avril 1993
Le jeudi 29 avril 1993
Le mardi 11 mai 1993

Président: Stan Wilbee

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

Health Issues

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des

Questions de santé

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Mandate pursuant to Standing Order 108(2), a study of HIV infected blood and other related matters – Draft report

Consideration of Draft report

CONCERNANT:

Mandat conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes – Ébauche du rapport

Étude d'une ébauche de rapport

LIBRARY
JUN 04 1993
University of Toronto

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992-1993

25670—1

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff—(4)

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, APRIL 22, 1993
(36)

[*Text*]

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:40 o'clock a.m., this day, in Room 705, La Promenade, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren and William Bartlett, Research Officers. *From the office of Chris Axworthy:* Chris Dendys.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*).

The Sub-Committee commenced consideration of a draft report.

At 11:25 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

WEDNESDAY, APRIL 28, 1993
(37)

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 3:38 o'clock p.m. this day, in Room 705, La Promenade, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren and William Bartlett, Research Officers.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*)

The Sub-Committee resumed consideration of a draft report.

At 5:25 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

PROCÈS-VERBAUX

LE JEUDI 22 AVRIL 1993
(36)

[*Traduction*]

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 40, dans la salle 705 de l'immeuble La Promenade, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren et William Bartlett, attachés de recherche. *Du Bureau de Chris Axworthy:* Chris Dendys.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule no 17*).

Le Sous-comité commence à examiner un projet de rapport.

À 11 h 25, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

LE MERCREDI 28 AVRIL 1993
(37)

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 15 h 38, dans la salle 705 de l'immeuble La Promenade, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren et William Bartlett, attachés de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule no 17*).

Le Sous-comité examine un projet de rapport.

À 17 h 25, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

THURSDAY, APRIL 29, 1993
(38)

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:45 o'clock a.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren and William Bartlett, Research Officers.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, September 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17)*

The Sub-Committee resumed consideration of a draft report.

At 11:40 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Acting Clerk

LE JEUDI 29 AVRIL 1993
(38)

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 45, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren et William Bartlett, attachés de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule no 17*).

Le Sous-comité examine un projet de rapport.

À 11 h 40, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Christine Fisher

Greffière suppléante

TUESDAY, MAY 11, 1993
(39)

The Sub-Committee on Health Issues of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:37 o'clock a.m. this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Stan Wilbee, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren and Bill Bartlett, Research Officers.

Pursuant to Standing Order 108(2), and its order dated Thursday, september 26, 1991, the Sub-Committee resumed a study of HIV infected blood and other related matters. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Thursday, November 26, 1992, Issue No. 17*)

The Sub-Committee resumed consideration of a draft report.

Agreed,—That the draft report be adopted as the Third Report of the Sub-Committee.

LE MARDI 11 MAI 1993
(39)

Le Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 37, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Stan Wilbee (*président*).

Membres du Sous-comité présents: Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren et William Bartlett, attachés de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du jeudi 26 septembre 1991, le Sous-comité fait une étude du sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes (*voir les Procès-verbaux et témoignages du jeudi 26 novembre 1992, fascicule no 17*).

Le Sous-comité examine un projet de rapport.

Il est convenu,—Que le projet de rapport soit adopté et devienne le Troisième rapport du Sous-comité.

Agreed,—That the Chairman present the report to the Standing Committee on Health and Welfare and Social Affairs at the earliest possible date.

At 11:30 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

Il est convenu,—Que le président présente le rapport au Comité permanent de la santé, du bien-être social et des affaires sociales le plus tôt possible.

À 11 h 30, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste–lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré–Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non–livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré–Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

25
12



CANADA



INDEX

SUBCOMMITTEE ON

Health Issues

OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE,
SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

HOUSE OF COMMONS

Issues 1–27 • 1991-1993 • 3rd Session • 34th Parliament

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

GUIDE TO THE USER

This index is subject–based and extensively cross–referenced. Each issue is recorded by date; a list of dates may be found on the following page.

The index provides general subject analysis as well as subject breakdown under the names of Members of Parliament indicating those matters discussed by them. The numbers immediately following the entries refer to the appropriate pages indexed. The index also provides lists.

All subject entries in the index are arranged alphabetically, matters pertaining to legislation are arranged chronologically.

A typical entry may consist of a main heading followed by one or more sub–headings.

Income tax
Farmers
Capital gains

Cross–references to a first sub–heading are denoted by a long dash.

Capital gains *see* Income tax—Farmers

The most common abbreviations which could be found in the index are as follows:

1r, 2r, 3r, = first, second, third reading A = Appendix amdt. = amendment Chap = Chapter g.r. = government response M. = Motion o.q. = oral question qu. = question on the *Order Paper* R.A. = Royal Assent r.o. = return ordered S.C. = Statutes of Canada S.O. = Standing Order

Political affiliations:

BQ	Bloc Québécois
Ind	Independent
Ind Cons	Independent Conservative
L	Liberal
NDP	New Democratic Party
PC	Progressive Conservative
Ref	Reform Party of Canada

For further information contact the
Index and Reference Service — (613) 992–8976
FAX (613) 992–9417

INDEX

HOUSE OF COMMONS SUBCOMMITTEE

THIRD SESSION—THIRTY-FOURTH PARLIAMENT

DATES AND ISSUES

—1991—

June: 18th, 1.

September: 26th, 1.

October: 3rd, 1; 10th, 2; 24th, 3.

November: 7th, 4; 21st, 28th, 5.

December: 10th, 5.

—1992—

February: 6th, 6; 13th, 7; 20th, 8; 27th, 9.

March: 12th, 10; 19th, 11; 26th, 12.

April: 2nd, 13; 9th, 14; 30th, 15.

May: 7th, 14th, 21st, 16.

June: 2nd, 3rd, 16; 18th, 17.

November: 26th, 17.

December: 3rd, 18.

—1993—

February: 4th, 19; 11th, 20; 18th, 21; 25th, 22.

March: 11th, 23; 18th, 24; 25th, 25.

April: 1st, 26; 22nd, 28th, 29th, 27.

May: 11th, 27.

Aboriginal people *see* Foetal alcohol syndrome—Incidence—Public education; Hepatitis B—Incidence

Accountability *see* Blood supply; Blood supply, HIV infection

Adams, Barry (Canadian Medical Association)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **13**:4-5, 7-18

Adoption *see* Foetal alcohol syndrome; Hepatitis B—Incidence, Children

Adoption Council of Canada
Funding, **15**:7
See also Foetal alcohol syndrome; Organizations appearing

Advertising *see* Foetal alcohol syndrome—Alcohol consumption—Labelling

AIDS
Federal government, leadership role, **20**:29-30, 38
New strain, idopathic CD4 lymphocytopenia, **17**:44
Vaccine, research, **23**:24
See also Blood supply, HIV infection; Hepatitis B—Incidence—Vaccine

Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission
Funding, **9**:28
See also Foetal alcohol syndrome *passim*; Organizations appearing

Alcohol *see* Foetal alcohol syndrome; Miscarriages

Angus Reid Group *see* British Columbia; Committee—Witnesses; Foetal alcohol syndrome—Public awareness; Organizations appearing

Animals *see* Hepatitis B—Transmission

Appendices
Gilmore, N., curriculum vitae, **20A**:1-32

Assembly of First Nations *see* Committee—Witnesses; Foetal alcohol syndrome *passim*; Organizations appearing

Association of Canadian Distillers *see* Foetal alcohol syndrome *passim*; Organizations appearing

Attention deficit disorder *see* Foetal alcohol syndrome—Effects

Australia *see* Hepatitis B—Vaccine, Costs

Axworthy, Chris (NDP—Saskatoon—Clark's Crossing)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:21-3, 26, 38-9, 41; **18**:10-1, 29-31; **19**:9-12; **20**:13-4, 16-7, 32, 34-6; **22**:10-2, 18-9, 30-2, 38; **24**:15-9, 24; **26**:16-9, 24
Hepatitis-C, **17**:41; **18**:29

Aye, Maung T. (Canadian Red Cross Society)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:40-1, 43-5, 48; **24**:4-8, 15-7, 19-23, 25
References *in camera* meetings, **27**:3

Bartlett, William (Library of Parliament Researcher)
References, *in camera* meetings, **27**:3-4

B.C. Fetal Alcohol Syndrome Resource Group
Background, **10**:15-6
See also Foetal alcohol syndrome—Labelling—Prevention; Organizations appearing

Biological drugs
National Health and Welfare Department, Bureau of Biologics, regulation, **25**:5-7

Blendis, Laurence (Canadian Liver Foundation)
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **2**:4-17

Blood supply
Accountability, **19**:7, 10-1, 13-6; **26**:13
Canada-United States Free Trade Agreement, impact, Canadian Hematology Society report, **26**:16
CMV virus contamination, **25**:11-2
Donors
Directed donations, **19**:17-8
Paid/volunteer donors, **22**:31; **23**:23-4
Federal-provincial jurisdiction, **22**:30
Fractionation unit, establishing, **17**:46-7; **19**:6; **20**:8-9, 20-1; **24**:25-6; **25**:8-9, 12-3; **26**:15
Funding, **20**:22
Hepatitis B contamination, **1**:24, 36; **2**:7, 17
Inspection of facilities, **25**:9-12
National Health and Welfare Department, role, **25**:4-5, 18
Organizational structure, complexity, **19**:7, 10-1, 16-7; **20**:18; **22**:6, 12, 20-2, 26, 30-1; **23**:24; **24**:5-8, 21-2; **26**:12-3, 18-9, 22
Product development, guidelines, **19**:6; **24**:7-8
Research, **22**:6
Review, Royal Society of Canada conducting, **26**:14, 19-20
Canadian Red Cross Society position, **24**:5, 8, 22
Safety, **19**:17; **22**:11-2, 14; **23**:14-5, 19-20, 23; **24**:4-5, 16-7, 19-22; **25**:8, 13-5, 18; **26**:9-10, 14-7, 21-2, 24
Costs, **19**:6-7, 11-2
Information, availability to physicians, **24**:15-7
Self-sufficiency, **18**:30-1; **19**:18-9; **20**:8-9, 20-1; **24**:25-6
Council of Europe, comparison, **22**:31
Nutricel proposal, **19**:6, 19
Wastage, **26**:21

Blood supply, HIV infection
Accountability/responsibility, **17**:10, 18-24; **18**:5, 10-1, 14, 17, 26-30, 32-5; **19**:10-1, 14; **20**:31-3; **21**:25, 30-1; **23**:14-5
Blood-transfused victims, **17**:9-16, 22, 38
Canadian Hemophilia Society, role, **21**:4, 6-7
Demographics, **21**:7-9, 11-2, 17
Drugs, cost, **21**:18
Funding, Extraordinary Assistance Program, **21**:6-7, 10-1, 17-20
Individuals, significant contributions, list, **21**:4-5
New cases, **21**:10
Secondary transmissions, **21**:9-10, 16
Statistical information, **21**:5, 14-5
Trace-back, education program, **21**:5-7, 10, 12-3, 15-6, 18-9
Victim compensation, **21**:15
Bouchard, B., position, **17**:18, 23-7
Bureau of Biologics, role, **22**:5-7, 16; **23**:20; **25**:13-4
Canadian Blood Agency, role, **20**:38-9; **21**:13-4; **22**:39
Canadian Blood Committee, role, **21**:33; **24**:20
Canadian Hematology Society, role, **26**:4-7, 21
Canadian National Advisory Committee on AIDS, role, **20**:24-6, 34-6

Blood supply, HIV infection—*Cont.*
Canadian Red Cross Society, response, **17**:10, 12-3, 18-9, 22-4, 45-6; **18**:20-3, 26, 31; **22**:12-6, 19; **23**:12; **25**:12; **26**:21
Administrative deficiencies, **20**:4-5, 8, 10-9, 26-30; **21**:6, 12-3, 20-30, 34; **22**:38-40; **26**:5, 10-2
Autologous donations proposal, **20**:7, 14-5, 19-20
Canadian Red Cross Society position, **24**:4-5
Computer system, adequacy, **20**:5, 10; **21**:28
Donor recruitment, relationship, **26**:10-1, 22-3
Funding, **20**:7, 11, 25-6; **22**:25-6
Information, awareness campaign, effectiveness, **22**:32
National headquarters relocation, impact, **21**:23
Studies, internal task force review, **21**:26, 28-9, 32, 35
Volunteers, impact, **21**:21,23-4, 28, 35; **26**:11
See also Blood supply, HIV infection—Public inquiry
Committee, establishing, **17**:17-8, 24, 38
Committee study, **17**:8-49; **18**:4-36; **19**:4-19; **20**:4-40; **21**:4-36; **22**:4-40; **23**:4-25; **24**:4-26; **25**:4-19; **26**:4-25
In camera meetings, **24**:26; **27**:3-5
Emergency procedures, adequacy, **18**:19-20, 31; **20**:26-30, 39-40; **22**:12-4
Fractionation plants, circa 1982, **22**:14-5, 22-5
Heat treatment of blood plasma derivatives, **17**:31, 41-2, 44-5; **18**:21-2; **20**:23; **22**:8-10, 17, 20, 31-2, 36-7; **23**:9-10, 13-4, 21-2; **24**:4, 11-2, 23-4; **25**:8, 15-7; **26**:23
Allocation, priorities, "virgin hemophiliacs", **22**:17-9, 26-8, 38
Canadian Hemophilia Society position, **24**:12-4
Non-heat-treated products, destruction, **22**:38; **24**:24-5
Hemophilia victims, **18**:4-5, 8, 13, 16, 23-6; **20**:23; **22**:20; **23**:5, 10
Canadian Hematology Society position, **26**:5
Canadian Hemophilia Society position, **18**:16-23, 26-8
Treatment services, **18**:14-5
United States-sourced plasma, impact, **18**:20-2, 33
Victim compensation, **18**:7-11, 13-4, 26-8, 32, 35-6; **19**:12; **24**:24-5; **26**:20
Waines, R., case, **18**:4, 6-7, 11-3
See also Blood supply, HIV infection—Heat treatment
High-risk donors, **21**:22, 27-8, 32-3, 35
Historical background, **17**:29-33, 39-40, 45-6; **18**:20-3; **20**:22-4; **21**:31-2; **22**:7-8; **23**:21; **26**:17-8
Homosexual community, reaction, **20**:36-7; **22**:34
Information system, **17**:16-7; **18**:18, 21-2, 30; **20**:13-5, 17, 27, 33-4, 40; **25**:16
Computerization, **19**:6, 8-9, 15; **22**:12-3
Latent period, **17**:43-4; **23**:9
Lawsuits, **17**:20, 26-7, 39; **18**:10; **24**:5, 26
Media coverage, **17**:28, 36-7
Medication, costs, **17**:11, 13
National Advisory Committee - AIDS, role, **23**:18-9
National Health and Welfare Department, role, **22**:39; **23**:12-3; **25**:4-8, 14-7
See also Blood supply, HIV infection—Bureau of Biologics
Notification system, **22**:34-5
Other countries, comparison, **26**:7
Polio epidemic, comparison, **20**:40
Public inquiry, establishing, **17**:26, 39; **18**:27; **20**:17, 29-32; **21**:29; **22**:32-3; **23**:22-3
Canadian Red Cross Society position, **24**:5
Liberal Party position, **18**:27

Blood supply, HIV infection—*Cont.*
Public opinion, **26**:9
See also Blood supply, HIV infection—Testing/screening system
Safety/infection rate, **19**:4, 10-1; **22**:16; **23**:11-2
"Window period", **24**:17, 23
Testing/screening system, **17**:17, 24, 28-33, 36-41, 43-4, 48-9; **18**:8, 10-1, 13, 17-9, 22-3, 33; **19**:6, 9; **20**:23-4, 39; **21**:32-3; **22**:7-8; **24**:9-10, 19-20; **25**:8; **26**:6-8, 23
Accuracy, standardization, **23**:6-7, 9-11, 16-7
Delays in implementation, **22**:10-3, 17, 28-9, 33-4; **23**:8-9, 11, 13, 20-1
Diagnostic tests, comparison, **23**:15-6
ELISA testing, **20**:35-8; **21**:28; **22**:33; **23**:6
Funding, National Institutes of Health funding, etc., **23**:7, 18
Historical background, **23**:4-12
Kits, **22**:29-30; **23**:8; **24**:23; **25**:15; **26**:8
Laboratories, biohazard containment, **23**:11
Methodology, **23**:16-7
Other countries, comparison, **22**:26, 28, 33; **23**:20
Privacy issues, **23**:5
Public opinion/pressures, **22**:34; **23**:9-11, 15
Surrogate testing, **20**:6, 9, 12-3; **23**:5; **24**:20-1
United States, comparison, **24**:10-1
Trace-back program, **17**:9-10, 13-6, 18-9, 24-5, 32-5, 41-3; **19**:12, 15; **20**:28; **23**:35-6; **24**:17-9
See also Blood supply, HIV infection—Blood-transfused victims
Victim compensation, **17**:25-6; **20**:32; **21**:16
See also Blood supply, HIV infection—Blood-transfused victims—Hemophilia victims

Blood tests *see* Hepatitis B—Testing

Bone marrow donations
Canadian Red Cross Society position, **20**:7, 15

Bouchard, Hon. Benoît (PC—Roberval; Minister of National Health and Welfare; resigned June 17, 1993)
References *see* Blood supply, HIV infection

Boucher, W. (National Health and Welfare Department)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **25**:5-8, 10-2, 14-6, 18

Bower, Bobbi (Individual presentation)
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **1**:12-24
References *see* Committee—Witnesses; Hepatitis B—Incidence

Bradford, Martha (Individual presentation)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **15**:14-23
References, **12**:27

Bradford, Patrick *see* Foetal alcohol syndrome—Case histories

Breast feeding/infant formula
Committee examination proposal, **17**:6-7

Brewers Association of Canada *see* Foetal alcohol syndrome *passim*; Organizations appearing

Brewin, John F. (NDP—Victoria)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **8**:9-13

British Columbia
By-elections, Angus Reid Group public opinion polls, **7**:11
See also Child welfare; Foetal alcohol syndrome—Incidence

British Columbia Centre for Excellence in HIV AIDS *see* Organizations appearing

Bureau of Biologics (National Health and Welfare Department)
Independence, **19**:16
See also Biological drugs; Blood supply, HIV infection; Canadian Blood Agency

Canada-United States Free Trade Agreement *see* Blood supply

Canadian Blood Agency
Bureau of Biologics, relationship, **25**:7
Canadian Blood Committee, relationship, **19**:8; **22**:5
Canadian Red Cross Society, relationship, **20**:8, 11-2
Funding, **17**:47; **19**:12-5
Independence, **19**:8
Mandate, **19**:4-5, 13-4
National Health and Welfare Department, membership, **25**:9; **26**:13-4
Scientific Advisory Committee, **19**:6
See also Blood supply, HIV infection; Organizations appearing

Canadian Blood Committee *see* Blood supply, HIV infection; Canadian Blood Agency

Canadian Centre on Substance Abuse
Background, **9**:4
See also Committee—Witnesses; Foetal alcohol syndrome; Organizations appearing

Canadian Hematology Society *see* Blood supply—Canada-United States Free Trade Agreement; Blood supply, HIV infection—Hemophilia victims; Organizations appearing

Canadian Hemophilia Society
Membership, **18**:27
National association, **18**:32
See also Blood supply, HIV infection—Blood-transfused victims—Heat treatment—Hemophilia victims; Committee—Witnesses; Organizations appearing

Canadian Liver Foundation *see* Committee—Witnesses; Hepatitis B—Vaccine; Organizations appearing

Canadian Medical Association *see* Foetal alcohol syndrome—Alcohol consumption—Labelling—Public education; Organizations appearing

Canadian National Advisory Committee on AIDS *see* Blood supply, HIV infection

Canadian Nurses Association
Quebec Nurses Association, relationship, **14**:10-1
See also Committee—Witnesses; Foetal alcohol syndrome *passim*; Health care—Primary health care; Organizations appearing

Canadian Red Cross Society
Kent, J., role/dismissal, **21**:20, 27-9, 33
Rock, G., role/dismissal, **20**:4, 9
See also Blood supply—Review; Blood supply, HIV infection; Bone marrow donations; Canadian Blood Agency; Organizations appearing

Cape Breton Island *see* Hepatitis B—Incidence

Carberry, Lesley (Individual presentation)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **12**:26-41

Casiro, Oscar (Manitoba Medical Association)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **8**:19-32

Champagne, Michel (PC—Champlain; Parliamentary Secretary to Minister of Forestry from May 8, 1991 to September 1, 1993 and Parliamentary Secretary to Minister of Energy, Mines and Resources from March 11, 1993 to September 1, 1993; Parliamentary Secretary to Minister of Energy, Mines and Resources and Minister of Forestry from September 1, 1993 to August 31, 1994)
References, *in camera* meeting, **1**:4

Child welfare
British Columbia, Karpoff remarks, **12**:36-7; **13**:32
See also Foetal alcohol syndrome—Prevention

Children *see* Breast feeding/infant formula; Hepatitis B—Incidence—Vaccine

Children's Bureau *see* Foetal alcohol syndrome

Cholesterol *see* Foetal alcohol syndrome—Labelling, Potato chips

Chronic fatigue syndrome
Case study, **4**:5
Cause, **4**:7-11, 13
Definition, **4**:9-10
Doctors, attitude, **4**:10
Health care, coverage, **4**:11
Historical background, **4**:5
Immunization, **4**:12-3
Patient profile, **4**:6-7, 11, 13-4
Recurrence, **4**:14
Side-effects, **4**:10
Symptoms, **4**:5-6, 8-9
Terminology, **4**:4
Treatment, **4**:9
Workers' compensation, coverage, **4**:11
See also Hepatitis B—Vaccine

Cigarettes *see* Foetal alcohol syndrome—Labelling

Collins, Howard (Brewers Association of Canada)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **8**:4-18

Committee
Independence, **9**:12
Witnesses, inviting
Angus Reid Group, **6**:22-4
Assembly of First Nations, **6**:25
Bower, B., **1**:6
Canadian Centre on Substance Abuse, **6**:25
Canadian Hemophilia Society, **17**:27
Canadian Liver Foundation, **1**:6
Canadian Nurses Association, **6**:20-1, 25; **9**:20-1
Crabtree Corner, **6**:20-1
Drug and pharmaceutical companies, **1**:7
List, **3**:32; **6**:21, 24-6; **9**:20-1
Sunny Hill Hospital for Children, **6**:24; **9**:21
See also Health care—Public information; Hepatitis B; Procedure and Committee business

Committee studies and inquiries
Blood supply, HIV infection, **17**:8-49; **18**:4-36; **19**:4-19; **20**:4-40; **21**:4-36; **22**:4-40; **23**:4-25; **24**:4-26; **25**:4-19; **26**:4-25
Foetal alcohol syndrome, **6**:4-20; **7**:4-21; **8**:4-32; **9**:4-33; **10**:4-31; **11**:4-22; **12**:4-41; **13**:4-34; **14**:4-31; **15**:4-41; **16**:3-5
Hepatitis B, vaccine, **1**:12-38; **2**:4-28; **3**:4-33; **4**:4-14
See also Breast feeding/infant formula; Drugs and pharmaceuticals—Approval process; Medical devices and implants; Mental health

Community-based health care *see* Foetal alcohol syndrome; Health care—Primary health care

Computers *see* Blood supply, HIV infection—Canadian Red Cross Society—Information system

Council of Europe *see* Blood supply—Self-sufficiency

Courtemanche, Jill (Canadian Nurses Association)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **14**:8-10, 12, 14-5

Couture, Clément (PC—Saint-Jean)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **10**:12-3, 15

Crabtree Corner
Emergency daycare centre, **13**:18-9
See also Committee—Witnesses; Foetal alcohol syndrome—Labelling—Prevention—Public education; Organizations appearing

Cuba *see* Hepatitis B—Vaccine

Curren, Tom (Library of Parliament Researcher)
Procedure and Committee business, business meeting, **6**:24-6
References, *in camera* meetings, **5**:3-4; **16**:3-5; **27**:3-4

David, Lindee (Canadian Hemophilia Society)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **18**:16-9, 28-31, 34-5

Davis, Ralph (Canadian Liver Foundation)
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **1**:12-3, 21, 23-4

Daycare *see* Crabtree Corner

Décary, Francine (Canadian Red Cross Society)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **24**:14

Delinquency *see* Foetal alcohol syndrome—Effects

Dendys, Chris (Office of Chris Axworthy, MP)
References, *in camera* meetings, **27**:3

Department of National Health and Welfare *see* National Health and Welfare Department

Desmarais, Pierre (Quebec HIV-T Group)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:13-4, 18, 24

Developing countries *see* Third World

Dilantin syndrome *see* Foetal alcohol syndrome

Dobson, William (Canadian Blood Agency)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **19**:4-19

Doctors
Public perception, **7**:9
See also Chronic fatigue syndrome; Foetal alcohol syndrome—Diagnosis—Public education

Drug abuse *see* Hepatitis B—Transmission

Drug and pharmaceutical companies *see* Committee—Witnesses

Drugs and pharmaceuticals
Approval process, Committee examination proposal, **17**:5-7
Costs, national program, establishing, **1**:7
See also Blood supply, HIV infection—Blood-transfused victims—Medication; Hepatitis B—Vaccine

Education *see* Foetal alchohol syndrome

Elections *see* British Columbia

Employment *see* Foetal alcohol syndrome

Environmental sensitivity
Studies, **1**:10-2

Evans, Frank E. (Individual presentation; Pharmaceutical industry consultant)
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **3**:4-18

Extraordinary Assistance Program *see* Blood supply, HIV infection—Blood-transfused victims

Federal-provincial relations *see* Blood supply; Hepatitis B—Vaccine, Costs

Ferguson, Judy (National Health and Welfare Department)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **6**:4-20

Fetal Alcohol Support Network
Background, **1**:14-5
See also Foetal alcohol syndrome—Labelling—Public education

Foetal alcohol syndrome
Adoption of victims, **15**:4-8
Subsidization, **15**:10, 21-2
Adoption Council of Canada position, **15**:7-9
See also Foetal alcohol syndrome—Labelling
Alcohol consumption, relationship, **6**:7, 9, 13; **12**:17-8, 25; **13**:5; **15**:33-4, 39-40
Advertising, life-style ads, effect, **14**:16-20, 24-6; **15**:9-10, 19, 31, 35-7
Alcohol-free beer option, **13**:11
Availability, controlling, **9**:8-11
Brewers Association of Canada position, **8**:4; **12**:23-4, 39
Canadian Medical Association position, **13**:7, 10-1, 16-8
Fathers, alcohol consumption, relationship, **6**:11-2, 16, 18; **7**:14; **8**:21; **9**:6, 8, 16, 19, 30; **10**:12, 18-9, 21; **15**:31
Price factor, **10**:13, 15
Royal College of Physicians and Surgeons position, **13**:17-8
Threshold level, **6**:4, 6, 10; **7**:20; **8**:4, 15, 19-22, 26-7; **9**:6; **10**:11, 20-1; **14**:7-9; **15**:17, 20-1, 27-30, 33, 36, 38-9
Wine consumption with meals, relationship, **6**:12; **15**:18-9, 38
Youth, **13**:10-1; **15**:35-7, 40-1
Canadian Centre on Substance Abuse position, **9**:7-9
See also Foetal alcohol syndrome—Labelling—Public education

Foetal alcohol syndrome—*Cont.*
Case histories
Bradford, P., **15**:14-5
Joiner, E., **12**:4-24
MacPhee, J., **13**:27-8
Children's Bureau position, **6**:19
Committee study, **6**:4-20; **7**:4-21; **8**:4-32; **9**:4-33; **10**:4-31; **11**:4-22; **12**:4-41; **13**:4-34; **14**:4-31; **15**:4-41
In camera meeting, **16**:3-5
Community-based health care, relationship, **10**:9-10
Consultations, conferences, **9**:29-31; **10**:26
Costs, **6**:14; **8**:20; **9**:24-5; **10**:18; **12**:7-8, 14-5, 23-4; **13**:25; **15**:19-20
Diagnosis, difficulties, **6**:5, 7; **8**:7; **9**:5, 22, 24-5; **10**:19-20, 24-5; **12**:4-5, 9, 22, 30; **13**:5, 33; **14**:6, 14-5; **15**:5, 7, 15-7
Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, central registry proposal, **9**:27-9, 31-2
Doctors, information/training, **10**:17, 21, 27-8
Dilantin syndrome, comparison, **10**:19
Education/schooling, difficulties, **12**:18-20, 22; **15**:7, 11
Effects, **8**:19-20, 31; **9**:22-5, 27; **10**:18-9, 30; **12**:28-33; **15**:6
Attention deficit disorder, **12**:4
Delinquent behaviour/runaways, **12**:5-9, 11-3, 34; **15**:6
Fear of danger, absence, **12**:9, 22; **13**:27
Employment opportunities, importance, **12**:15-6, 20
Gasoline/glue sniffing, comparison, **10**:5; **14**:10
Historical background, **10**:17
Housing/supervision, importance, **12**:16-7
Incidence
Aboriginal population, **8**:26; **9**:5-6, 18, 26; **10**:4-8, 13-4, 21; **12**:29; **13**:21-2; **15**:4, 8, 15, 17-8, 25
British Columbia, **10**:16-8; **13**:21-2
Racial factors, **6**:10; **7**:15; **15**:38
Recurrence, **14**:15
Sex ratios, **9**:16
Siblings, occurrence rates, **9**:18-9, 30
Socio-economic factors, **6**:5; **9**:5-6, 9, 32; **10**:20-1; **13**:21-2, 26-7; **14**:7, 12; **15**:28-9, 37
Statistics, **6**:5, 7-9; **8**:25-6; **9**:5, 14, 23, 26; **12**:24; **13**:21-2, 25, 29-30, 33; **15**:15-6
Labelling of alcoholic beverage containers, effectiveness, **6**:6-8, 11, 13, 17, 19-20; **7**:15-7; **12**:17, 25
Adoption Council of Canada position, **15**:9-11
Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission position, **9**:28-31
Assembly of First Nations position, **10**:6, 13, 15
Association of Canadian Distillers position, **11**:5-6, 8-16, 19-22; **12**:25-6; **13**:26; **15**:22
B.C. Fetal Alcohol Syndrome Resource Group position, **10**:28-9
Brewers Association of Canada position, **7**:8-9, 11; **8**:8, 10-5; **12**:23, 25-6; **13**:26; **15**:22
Canadian Centre on Substance Abuse position, **9**:7, 11-6, 18-9
Canadian Medical Association position, **13**:6, 8-9, 11-5
Canadian Nurses Association position, **14**:6-8, 10, 12-3
Cigarette packages, comparison, **6**:8-9; **7**:13-4, 17-9; **8**:29-30; **9**:15; **10**:6, 12; **11**:10-1; **13**:8-9; **14**:24-7; **15**:10, 40
Cognitive dissonance aspect, **14**:21, 26-8
Costs, **11**:15-6; **14**:22
Crabtree Corner position, **6**:8, 19

Foetal alcohol syndrome—*Cont.*
Labelling of alcoholic beverage containers...—*Cont.*
Fetal Alcohol Support Network position, **15**:16, 18, 22
Home-made wine, **15**:22
Information Council on Beverage Alcohol position, **11**:22
Kindra, G., position, **14**:18-23, 24-8, 30
Legal aspects, **9**:14; **11**:9, 12
Manitoba Medical Association position, **8**:24-5, 28-9
Posters, comparison, **9**:15-6
Potato chips, cholesterol warnings, comparison, **13**:13
Public opinion survey, **7**:9; **14**:28
Rotating messages, **14**:30
United States, comparison, **11**:19-20; **12**:17; **14**:21
Yukon Territory, comparison, **10**:15; **12**:27; **13**:26
Mental retardation, relationship, **8**:19; **9**:5, 22, 24; **10**:18; **13**:5; **14**:4; **15**:4, 16, 18
Assembly of First Nations position, **10**:6-7
National action committee, establishing, **8**:8-9, 15-6
Assembly of First Nations position, **10**:6, 9
Association of Canadian Distillers position, **11**:8-9
National resource centre, establishing, **8**:9
Prevention, **12**:15
Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission position, **9**:26, 31
B.C. Fetal Alcohol Syndrome Resource Group position, **10**:16-7, 21-6
Canadian Nurses Association position, **14**:4-5, 7, 9-10, 13-4
Child welfare services, relationship, **13**:31-2
Crabtree Corner program, **13**:19-21, 28-31
Federal government, role, **10**:28; **11**:17-8; **13**:15-6, 29
Incentives, **14**:13-4
Montreal Diet Dispensary strategy, **6**:15-6; **14**:5, 14
Provinces, role, **10**:13-4
Provincial co-ordinators, establishing, **10**:25-6, 28; **13**:19, 29, 32-3
Sweden, comparison, **10**:23
Public awareness, **12**:14, 28
Angus Reid Group/Brewers Association of Canada survey, **6**:12-3, 16-7, 22-4; **7**:4-15, 20-1; **8**:6, 9, 15, 17-8, 20, 26; **9**:16-7; **11**:5, 9-10, 18, 21; **13**:26; **14**:18-9
Assembly of First Nations position, **10**:5, 11, 14
Association of Canadian Distillers position, **11**:5-6, 10, 12, 17-8
Social service professionals, lack of awareness, **12**:5, 13-4, 23, 25-6, 33, 36-7; **13**:27; **14**:23, 29; **15**:7, 12-3, 15
Public education
Aboriginal communities, **7**:16-7; **8**:7, 16-7; **10**:6, 12-3; **11**:16-7
Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission position, **9**:27; **11**:8
Alcohol promotion, comparison, **6**:8-9; **7**:19-20
Association of Canadian Distillers position, **11**:4-8, 13-4
Brewers Association of Canada position, **7**:15; **8**:4-8, 18; **9**:17
Canadian Centre on Substance Abuse position, **9**:7-10
Canadian Medical Association position, **13**:6-10
Canadian Nurses Association position, **14**:6
Costs, **9**:13-4; **11**:14-5
Crabtree Corner position, **6**:6; **13**:23-6, 30-1
Doctors and other health care professionals, role, **7**:8, 13; **8**:30; **9**:8, 17; **10**:24-5; **11**:6, 8, 13

Foetal alcohol syndrome—*Cont.*
Public education—*Cont.*
Effectiveness, **7**:16-7; **12**:31, 33; **15**:32-4, 40-1
English/French language versions, **10**:31
Fetal Alcohol Support Network position, **15**:18-9, 22-3
Funding, **6**:14; **12**:26; **13**:9-10, 25; **15**:6
Impaired driving campaigns, comparison, **6**:5; **8**:5; **10**:8
Information kit, **12**:26-7
Manitoba Medical Association campaign, **8**:22-4, 28; **9**:10; **10**:8
Mother's Day promotion, free non-alcoholic drinks, **13**:23, 29
Multi-media approach, **15**:30-2, 38
National Health and Welfare Department position/role, **6**:4-10, 13, 18-9; **7**:13; **10**:8, 25, 27
Options, **7**:12-3
Public opinion *re* most suitable approach, **7**:8
Quebec programs, **11**:14-5
Target groups, **8**:7, 11, 16-7
Research/data, **6**:10-1, 14-5; **9**:8, 14-5; **12**:15; **13**:23, 25, 29; **15**:9, 32
Assembly of First Nations position, **10**:7
Canadian Nurses Association position, **14**:6
University of Toronto women's mental health program survey, **15**:25-30, 33, 35, 37
Support groups/services, **12**:20-1, 27-9, 38-41; **15**:7-8, 11-2, 32, 34
Respite care, **15**:13
Tax credits/disability pensions, **15**:7
Terminology, derivation, **9**:4-5
Treatment, **8**:18, 31-2; **9**:25-6; **10**:5, 10, 12-3, 29-30; **12**:5, 10-1, 34-5; **13**:22-3; **15**:6
Counselling, effectiveness, **12**:13-4, 33

Fralick, Pamela C. (Canadian Centre on Substance Abuse)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **9**:4-9, 11-7, 19

Freise, Jerald (Ontario HIV-T Group)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:9-10, 19-23, 25-7

Freise, Marlene (Ontario HIV-T Group)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:11-2

Gasoline sniffing *see* Foetal alcohol syndrome

Gilmore, Norbert (Individual presentation; McGill Centre for Medicine, Ethics and Law)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **20**:22-40
References, **20**:22
See also Appendices

Glue sniffing *see* Foetal alcohol syndrome—Gasoline/glue sniffing

Government departments appearing *see* Organizations appearing

Greene, Barbara (PC—Don Valley North; Parliamentary Secretary to the President of the Treasury Board from September 1, 1993 to August 31, 1994)
Procedure and Committee business, organization meeting, **1**:5-6

Guarnieri, Albina (L—Mississauga East)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **19**:17-8

Health care
Health care practitioners, cost-benefits, **14**:29-30
Primary health care, community-based services, Canadian Nurses Association position, **14**:5, 11, 13-4
Public information, Committee role, **1**:9
See also Chronic fatigue syndrome; Hepatitis B—Medical care

Health care workers *see* Hepatitis B—Vaccine

Health Issues Subcommittee *see* Committee

Hemophilia *see* Blood supply, HIV infection

Hepatitis B
Committee role, **1**:33
Effects, **1**:14, 27; **2**:8; **3**:6, 16
Federal government position, criticism, **1**:12
Incidence
Aboriginal people, **1**:25, 35-6; **2**:14, 25, 28
AIDS, comparison, **2**:5
Bower case, **1**:13-7, 23-4, 37
Cape Breton Island, number of cases, **2**:9
Children, **2**:6-7; **3**:20
Adopted children, Third World countries, **3**:21, 25, 32
High-risk groups, **1**:19-20, 25
Immigrants, **2**:9, 24; **3**:5
Other countries, comparison, **2**:4-5
Provinces, comparison, **1**:33; **3**:5-6
Statistics, **1**:14, 16, 25, 28, 37-8; **2**:8-9, 17; **3**:4-5, 19-20
United States, comparison, **1**:32-3; **2**:9
Infectiousness, **2**:5, 12
Medical care, costs, **3**:6
Prevention
Delivery system, importance, **3**:28-9
High-risk groups, training, **1**:25-6
Importance, **2**:4; **3**:22-3
Public advocacy groups, role, **1**:22
Public awareness, **2**:18-9
Public information, importance/distribution, **1**:17-9, 22; **3**:21-3
Research, **2**:8, 14-5; **3**:26-7
Testing
Blood tests, **2**:14
Immigrants, **1**:19, 23, 34; **2**:13-4, 24-5; **3**:22, 24
Trace-back program, **17**:44
Transmission, **2**:5, 10-1, 16, 28
Animals, **2**:15
Chronic carriers, **2**:6-8, 26-7
Drug abuse, **2**:17-9; **3**:5, 8, 20
Genetic factors, **2**:15
Insect bites, **2**:11, 27; **3**:27-8
Mentally retarded children, **2**:11
Other countries, comparison, **3**:27-8
Sexual transmission, **1**:36; **2**:11-2, 17-8; **3**:5, 20, 22, 28, 30-1
Subclinical infections, **2**:6-7
Treatment, **2**:15-6
Vaccine
AIDS, HIV virus, alleged contamination, **2**:19
Canadian Liver Foundation position, **1**:21, 23-4
Children, universal immunization proposal, **1**:30-1; **2**:16, 19-21, 23-4, 26-7; **3**:7-8, 14-5, 22

Hepatitis B—*Cont.*
Vaccine—*Cont.*
Chronic fatigue syndrome, linkage, **1**:28; **2**:14, 24; **3**:4, 23-4; **4**:4, 12
Committee study, **1**:12-38; **2**:4-28; **3**:4-33; **4**:4-14
In camera meetings, **5**:3-4
Report, government response, **17**:6
Compulsory, **3**:31-2
Costs, **1**:7, 20-1, 29-31; **2**:12-3, 18, 20-3; **3**:6-7, 9-16, 22
Australia, comparison, **3**:12-3
Federal-provincial sharing, **1**:34-7
New Zealand, comparison, **1**:19, 30; **2**:13; **3**:12
United States, comparison, **2**:18
Cuba, vaccine, **1**:29-30; **2**:13; **3**:14
Dosage, **3**:11-2, 21
Single dose, research, **2**:16; **3**:26
Three inoculations, **1**:16, 22; **2**:10, 15, 19
Effectiveness, **3**:21
Federal government funding, proposal, **1**:28-9; **2**:24; **3**:17
Health care workers, **1**:16, 22; **2**:15, 19, 23; **3**:8, 20-1, 25
High-risk groups, **1**:15-6, 18, 20-3, 26; **2**:10, 18, 20; **3**:7-8, 24-5
Importance, **1**:14-5; **3**:16
Jurisdiction, **3**:16-7
National Advisory Committee on Immunization recommendations, **1**:26, 31-2; **2**:12, 22; **3**:14-5, 29
New Zealand, comparison, **2**:28
See also Hepatitis B—Vaccine, Costs
Other countries, comparison, **2**:28; **3**:8
Patents, **2**:25; **3**:11
Pediatric Society of Canada position, **2**:19-20, 24
Plasma vaccines, **3**:7, 11, 14, 21
Production, **3**:12, 17-8
Provinces, role, **1**:26-7; **2**:21; **17**:6
Side-effects, **2**:23-4; **3**:21
United States policy, comparison, **1**:27; **2**:18
Universal immunization program, **1**:13, 35; **2**:22-3; **3**:6, 8, 10-1, 14-5, 22-3, 26, 29
World Health Organization position, **2**:28
Virus, mutations, **3**:32
See also Blood supply

Hepatitis-C
Testing/screening program, **17**:41; **18**:29

Herst, Roslyn (Canadian Red Cross Society)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:33-5, 37-8, 42-4, 46, 48-9; **24**:9-11, 16-21

Homosexuals *see* Blood supply, HIV infection

Hopkins, Janice (National Health and Welfare Department)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **25**:4-5, 8-10, 12-3, 16-9

Horning, Al (PC—Okanagan Centre) (Acting Chairman)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **12**:25-6
References, acting Chairman, taking Chair, **12**:21

House of Commons
Committees
Membership, annual review, **17**:7
Short studies and inquiries, effectiveness, **17**:6

Hudon, Jean-Guy (PC—Beauharnois—Salaberry; Parliamentary Secretary to President of the Queen's Privy Council for Canada and Minister Responsible for Constitutional Affairs from May 8, 1991 to September 1, 1993)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **8**:17, 29-30

Immigrants *see* Hepatitis B—Incidence—Testing

Immunization
Federal government, role, **1**:9
Side-effects, **4**:12
See also AIDS—Vaccine; Chronic fatigue syndrome; Hepatitis B—Vaccine

***In camera* meetings** *see* Procedure and Committee business

Infant formula *see* Breast feeding/infant formula

Information Council on Beverage Alcohol
Background, **11**:7, 21-2
See also Foetal alcohol syndrome—Labelling

Inquiries *see* Committee studies and inquiries

Insects *see* Hepatitis B—Transmission

Jock, Richard (Assembly of First Nations)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **10**:4-15

Joiner, Ethan *see* Foetal alcohol syndrome—Case histories

Joiner, Shirley (Individual presentation)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **12**:4-26, 40

Joncas, Jean-Luc (PC—Matapédia—Matane) (Acting Chairman)
AIDS, **23**:24
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:24, 41-3; **19**:12-3; **21**:15-6, 32; **22**:12-4, 20, 33; **23**:15-7, 24; **24**:19-20, 25; **25**:12-3
Canadian Blood Agency, **19**:12
Chronic fatigue syndrome, **4**:12-3
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **6**:11-2; **7**:13-4; **9**:12, 15-6, 20, 30-1; **10**:27, 29; **11**:12-5; **13**:8-10; **15**:10-1, 22
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **2**:14-5; **3**:24, 26; **4**:11-3
Immunization, **4**:12
Procedure and Committee business
Business meeting, **17**:7
Items of business, **1**:9
Organization meeting, **1**:6, 9
Printing, minutes and evidence, **1**:6
Witnesses, **9**:20-1
References
Acting Chairman, taking Chair, **12**:35
In camera meetings, **5**:3; **27**:3-4

Jourdenais, Fernand (PC—La Prairie)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **18**:31-3

Karpoff, Jim (NDP—Surrey North)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **23**:13-5, 23
Breast feeding/infant formula, **17**:6
British Columbia, **7**:11
Child welfare, **12**:36-7; **13**:32
Committee, **9**:12

Karpoff, Jim—*Cont.*
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **6**:7-9, 17-8; **7**:5-6, 8-11, 17-21; **9**:10, 12-4, 20-1; **11**:9-12, 15, 17-8; **12**:25-6, 35-40; **13**:13-5, 30-2; **14**:7, 9-10, 14-5, 23-6, 30; **15**:9-10, 13, 19-21, 24-5, 27, 35-7, 39-40
Health care, **1**:9
Hepatitis B, **17**:6
Vaccine, Committee study, **1**:18-21, 28-30, 35-7; **2**:6-7, 11,13-4, 16, 21, 26; **3**:4, 12-4, 17, 22-4, 32
House of Commons, **17**:6-7
Medical devices and implants, **1**:11
Mental health, **17**:6
Procedure and Committee business
Briefs, **15**:24-5
Business meeting, **6**:20-4, 26-7; **17**:5-8
Items of business, **1**:6-12
Meetings, **6**:27
Organization meeting, **1**:6-12
Quorum, **1**:6
Votes in House of Commons, **17**:8
Witnesses, **1**:6; **6**:20-4, 26
References
In camera meetings, **5**:3; **16**:3-5
See also Child welfare—British Columbia

Kemp, Wendy (Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **9**:21-32

Kent, Joan (Individual presentation)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **21**:20-35
References *see* Canadian Red Cross Society

Kenya *see* Sexually transmitted diseases

Kindra, Gurprit (Individual presentation; University of Ottawa)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **14**:16-30
References *see* Foetal alcohol syndrome—Labelling

Krassnitzky, Olaf (Individual presentation)
References, *in camera* meeting, **24**:3

Langdon, Steven (NDP—Essex—Windsor)
References, *in camera* meeting, **1**:4

Leclerc, Denise (Individual presentation; University of Montreal, Faculty of Pharmacy)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **22**:4-19, 27-8
References, **22**:4

Liberal Party *see* Blood supply, HIV infection—Public inquiry

Liston, A.J. (National Health and Welfare Department)
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **1**:25-6, 29-37

Loock, Christine (Sunny Hill Hospital for Children)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **10**:15-31

Losos, J.Z. (National Health and Welfare Department)
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **1**:26-31, 33-4, 36-7

MacDonald, Noni (Pediatric Society of Canada)
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **2**:17-28

MacPhee, Betty (Crabtree Corner)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **13**:18-34

MacPhee, Jeff *see* Foetal alcohol syndrome—Case histories

Manitoba Medical Association *see* Foetal alcohol syndrome-Labelling—Public education; Organizations appearing

Marchessault, Victor (Pediatric Society of Canada)
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **2**:17, 20, 22-6

Marin, Charles-Eugène (PC—Gaspé)
References, *in camera* meetings, **16**:3

McDonald, John R. (Individual presentation; University of Calgary)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **21**:4-20

Media
"Uneducated", Oscar Wilde quote, **17**:5
See also Blood supply, HIV infection

Medical devices and implants
Approval process, **1**:7, 9, 11
Committee examination proposal, **17**:6

Mental health
Committee examination proposal, **17**:6

Mental retardation *see* Foetal alcohol syndrome; Hepatitis B—Transmission

Miscarriages
Alcohol consumption, relationship, **9**:5

Mitchell, Margaret Anne (NDP—Vancouver East)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **10**:9-11

Montreal Diet Dispensary *see* Foetal alcohol syndrome—Prevention

Morawski, Eugene (Committee Clerk)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **9**:20
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **3**:32
Procedure and Committee business, business meeting, **6**:26-7; **17**:7

Mother's Day *see* Foetal alcohol syndrome—Public education

National Advisory Committee - AIDS *see* Blood supply, HIV infection

National Advisory Committee on Immunization *see* Hepatitis B—Vaccine

National Health and Welfare Department *see* Blood supply; Blood supply, HIV infection; Bureau of Biologics; Canadian Blood Agency; Foetal alcohol syndrome—Public education; Organizations appearing

National Institutes of Health (United States) *see* Blood supply, HIV infection—Testing/screening system, Funding

Native people *see* Aboriginal people

New Zealand *see* Hepatitis B—Vaccine

Nutricel *see* Blood supply—Self-sufficiency

Official languages policy/bilingualism *see* Foetal alcohol syndrome—Public education

Ontario HIV-T Group *see* Organizations appearing

Organization meeting *see* Procedure and Committee business

Organizations appearing
Adoption Council of Canada, **15**:4-14
Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, **9**:21-32
Angus Reid Group, **7**:4-21
Assembly of First Nations, **10**:4-15

Organizations appearing—*Cont.*
Association of Canadian Distillers, **11**:4-9, 11-22
B.C. Fetal Alcohol Syndrome Resource Group, **10**:15-31
Brewers Association of Canada, **8**:4-18
British Columbia Centre for Excellence in HIV AIDS, **23**:4-24
Canadian Blood Agency, **19**:4-19
Canadian Centre on Substance Abuse, **9**:4-20
Canadian Hematology Society, **26**:4-25
Canadian Hemophilia Society, **18**:16-36
Canadian Liver Foundation, **1**:12-3, 21, 23-4; **2**:4-17
Canadian Medical Association, **13**:4-18
Canadian Nurses Association, **14**:4-15
Canadian Red Cross Society, **17**:27-49; **24**:4-26
Crabtree Corner, **13**:18-34
Manitoba Medical Association, **8**:19-32
National Health and Welfare Department, **1**:25-37; **6**:4-20; **25**:4-19
Ontario HIV-T Group, **17**:9-23, 25-7
Pediatric Society of Canada, **2**:17-28
Quebec HIV-T Group, **17**:13-4, 18, 24
See also individual witnesses by surname

O'Shaughnessy, Michael (British Columbia Centre for Excellence in HIV AIDS)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **23**:4-24
References, **23**:4

Oulton, Judith (Canadian Nurses Association)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **14**:4-11, 13-5

Page, David (Canadian Hemophilia Society)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **18**:16, 19-23, 27-33

Pagtakhan, Rey (L—Winnipeg North) (Vice-Chairman)
Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, **9**:28
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:17-8, 20-1, 26-7, 35-8, 45-9; **18**:7-10, 13-5, 27-9, 33-5; **19**:8-9; **20**:9-13, 20-1, 29-32, 38-9; **21**:7, 11-5, 19, 30-2, 35; **22**:8-10, 17-8, 20, 26-30, 36-9; **23**:11-3, 20-4; **25**:7-9, 15-8; **26**:7, 13-6, 21-3, 25
Breast feeding/infant formula, **17**:7
Canadian Blood Agency, **17**:47; **19**:8; **25**:7; **26**:13
Canadian Hemophilia Society, **18**:27
Canadian Nurses Association, **14**:10-1
Drugs and pharmaceuticals, **1**:7; **17**:5-7
Environmental sensitivity, **1**:11
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **6**:10-1, 14-6, 18-9; **7**:11-3, 16-7, 20; **8**:13-6, 25-8, 32; **9**:9-12, 18-9, 21, 27-30; **10**:7-9, 15, 22-7, 29-31; **11**:11, 15, 19-22; **13**:10-2, 17-8, 28-30; **14**:10-5, 27-30; **15**:21-2, 24-5, 32-5, 38-9
Health care, **14**:11, 13-4, 30
Hepatitis B, **17**:6
Vaccine, Committee study, **1**:16-8, 21-2, 24, 30-3, 36-8; **2**:7, 12, 22-5, 27-8; **3**:9-11, 17, 27-31
Immunization, **1**:9
Information Council on Beverage Alcohol, **11**:21
Medical devices and implants, **1**:7, 9, 11
Procedure and Committee business
Briefs, **15**:24-5
Business meeting, **6**:20-7; **17**:5-8
Chairman, M., **1**:5

Pagtakhan, Rey—*Cont.*
Procedure and Committee business—*Cont.*
Items of business, **1**:7-9, 11-2
Meetings, **6**:26-7
Organization meeting, **1**:5-9, 11-2
Quorum, **1**:5-6
Staff, M., **1**:6
Votes in House of Commons, **17**:8, 21
Witnesses, **6**:20-6; **9**:20-1
References, **17**:17
Election as Vice-Chairman, **1**:5
In camera meetings, **1**:3; **5**:3; **27**:3-4

Paquet, Guy (Association of Canadian Distillers)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **11**:11-22

Parent, Françoise (Association of Canadian Distillers)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **11**:4-9, 14-5, 22

Patents *see* Hepatitis B—Vaccine

Pediatric Society of Canada *see* Hepatitis B—Vaccine; Organizations appearing

Perrault, Roger (Individual presentation)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **22**:19-40
References, **22**:19

Phinney, Beth (L—Hamilton Mountain)
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **4**:10-1, 14

Pinkerton, Peter (Canadian Hematology Society)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **26**:4-25
References, **26**:4

Pittman, Rochelle (Ontario HIV-T Group)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:12-3, 22

Plasma *see* Hepatitis B—Vaccine

Plater, John (Canadian Hemophilia Society)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **18**:23-7, 35-6

Polio *see* Blood supply, HIV infection

Potato chips *see* Foetal alcohol syndrome—Labelling

Privacy *see* Blood supply, HIV infection—Testing/screening system

Procedure and Committee business
Acting Chairman, taking Chair, **12**:21, 35
Briefs, distribution withheld due to later publication, **15**:23-5
Business meeting, **1**:4; **6**:20-7; **17**:5-8
Chairman, election, M. (Pagtakhan), **1**:5, agreed to, 3
Curriculum vitae, appending to minutes and evidence, **20**:29, agreed to, 3
Hospitality, gifts, purchases, covering, **5**:4, agreed to
In camera meetings, **1**:3-4; **16**:3-5; **24**:26; **27**:3-5
Items of business
Consideration, **1**:4, agreed to
Determining, **1**:6-12
Scheduling, **1**:4, agreed to
Meetings, scheduling, **1**:4, agreed to; **6**:26-7
Members, substitutes, **17**:8
Organization meeting, **1**:5-12
Printing minutes and evidence, M. (Joncas), **1**:6, agreed to, 3

Procedure and Committee business—*Cont.*
Quorum, meeting and receiving/printing evidence without, M. (Pagtakhan), **1**:5-6, agreed to, 3
Reports to Committee, as amended, **5**:4, agreed to; **27**:4, agreed to
Draft, Chair presenting to Committee, **16**:5, agreed to; **27**:5, agreed to
Room, cameras, disallowing, **17**:9
Staff
Commendation, **18**:4
Library of Parliament researcher, retaining, **1**:6, agreed to, 3
Vice-Chairman, election, M. (Joncas), **1**:5, agreed to, 3
Video presentation, **8**:22
Votes in House of Commons, members, pairing, **17**:8, 21
Witnesses
Legal concerns, testimony heard *in camera*, **24**:26
Prospective, **1**:6; **6**:20-6; **9**:20-1

Provinces *see* Federal-provincial relations; Foetal alcohol syndrome—Prevention; Hepatitis B—Incidence—Vaccine

Public advocacy *see* Hepatitis B

Public opinion *see* Blood supply, HIV infection; British Columbia; Foetal alcohol syndrome—Labelling—Public awareness—Public education

Quebec *see* Foetal alcohol syndrome—Public education

Quebec HIV-T Group *see* Organizations appearing

Quebec Nurses Association *see* Canadian Nurses Association

Regulation *see* Biological drugs

Reid, Angus (Angus Reid Group)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **7**:4-21

Reports to Committee *see* Procedure and Committee business

Research *see* Blood supply; Foetal alcohol syndrome; Hepatitis B

Respite care *see* Foetal alcohol syndrome—Support groups/services

Rock, Gail (Individual presentation)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **20**:4-22
References *see* Canadian Red Cross Society

Rogers, Byron (National Health and Welfare Department)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **6**:7, 14

Ronald, Allen (Individual presentation; University of Manitoba)
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **3**:18-33
References, **3**:18-9

Ross, Elspeth (Adoption Council of Canada)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **15**:4-14

Royal College of Physicians and Surgeons *see* Foetal alcohol syndrome—Alcohol consumption

Royal Society of Canada *see* Blood supply—Review

Salit, Irving (Individual presentation; University of Toronto; Toronto General Hospital)
Hepatitis B, vaccine, Committee study, **4**:4-14

Samson, Cid (NDP—Timmins—Chapleau)
Foetal alcohol syndrome, **12**:21-4

Scientific Advisory Committee *see* Canadian Blood Agency

Sexually transmitted diseases
Kenya, study, **3**:19
Women, affecting, **3**:22, 30-1
See also Hepatitis B—Transmission

Single, Eric (Canadian Centre on Substance Abuse)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **9**:9-20

Social services *see* Foetal alcohol syndrome—Public awareness

Sparrow, Hon. Barbara Jane (PC—Calgary Southwest; Parliamentary Secretary to Minister of National Health and Welfare from May 8, 1991 to June 25, 1993; (Minister Designate of Natural Resources) Minister of Energy, Mines and Resources and Minister of Forestry from June 25, 1993)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:21, 25-7

St. Pierre, Robert (Ontario HIV-T Group)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:9, 14-8, 24

Stewart, Donna (Individual presentation; University of Toronto)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **15**:23-41

Studies and inquiries *see* Committee studies and inquiries

Stupich, David D. (NDP—Nanaimo—Cowichan)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **25**:9-12, 18

Sunny Hill Hospital for Children *see* Committee—Witnesses

Sweden *see* Foetal alcohol syndrome—Prevention

Taxation *see* Foetal alcohol syndrome

Third World *see* Hepatitis B—Incidence, Children

Thorkelson, Scott (PC—Edmonton—Strathcona)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **11**:16-7

Tobacco *see* Foetal alcohol syndrome—Labelling, Cigarette packages

United States *see* Blood supply, HIV infection—Hemophilia victims—Testing/screening system; Foetal alcohol syndrome—Labelling; Hepatitis B—Incidence—Vaccine

University of Toronto *see* Foetal alcohol syndrome—Research/data

Vaccines *see* AIDS; Hepatitis B—Vaccine

Vance, Joan (Committee Researcher)
Procedure and Committee business, organization meeting, **1**:6
References, *in camera* meeting, **1**:4

Vick, Stephen (Canadian Red Cross Society)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:42, 44-5; **24**:11-4, 17-22, 24-6

Victim compensation *see* Blood supply, HIV infection

Volpe, Joseph (L—Eglinton—Lawrence)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **15**:11-3, 17-20, 24, 27-9
Procedure and Committee business, briefs, **15**:24

Volunteers *see* Blood supply—Donors; Blood supply, HIV infection—Canadian Red Cross Society

Waines, Rick (Individual presentation)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **18**:6-8, 12-5
References *see* Blood supply, HIV infection—Hemophilia victims

Waines, Terry (Individual presentation)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **18**:4-5, 8-11, 13-5

Walker, David (L—Winnipeg North Centre)
Procedure and Committee business, organization meeting, **1**:10-1

Walters, David (Canadian Medical Association)
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **13**:4-7, 9, 18

Weber, George (Canadian Red Cross Society)
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:27-33, 35-9, 42, 46-7, 49

Welfare *see* Child welfare

Wilbee, Stan (PC—Delta) (Chairman)
AIDS, **17**:44
Blood supply, HIV infection, Committee study, **17**:8-9, 14, 17, 27, 37, 43-5, 47, 49; **18**:11-3, 33, 36; **19**:5, 13-9; **20**:17-9, 22, 36-8, 40; **21**:17-20, 33-6; **22**:4, 14-7, 33-5, 38-40; **23**:17-20, 25; **24**:21-3; **25**:13-5; **26**:6-7, 16, 19-21, 24
Breast feeding/infant formula, **17**:7
Canadian Blood Agency, **19**:5, 13-4
Chronic fatigue syndrome, **4**:13
Drugs and pharmaceuticals, **17**:6
Environmental sensitivity, **1**:12
Foetal alcohol syndrome, Committee study, **6**:9, 12-4, 16, 18; **7**:4, 9, 11, 14-5, 19-21; **8**:13, 16-8, 25, 30-1; **9**:16-9, 31-2; **10**:14-5, 27-31; **13**:16, 32-3; **15**:13-4, 22-5, 37-8, 40

Wilbee, Stan—*Cont.*
Hepatitis B, **17**:6, 44
Vaccine, Committee study, **1**:12, 15, 21-5, 27, 34-8; **2**:8, 15-6, 21, 25-7; **3**:4, 15-8, 31-3; **4**:13
Media, **17**:5
Medical devices and implants, **1**:11; **17**:6-7
Pagtakhan, references, **17**:17
Procedure and Committee business
Briefs, **15**:23-5
Business meeting, **6**:20-2, 24, 26-7; **17**:5-8
Curriculum vitae, **20**:29
Items of business, **1**:6, 8-12
Meetings, **6**:26-7
Members, **17**:8
Organization meeting, **1**:5-6, 8-12
Quorum, **1**:5-6
Room, **17**:9
Staff, **18**:4
Votes in House of Commons, **17**:8
Witnesses, **6**:20-2, 24, 26; **9**:20-1; **24**:26
References
Election as Chairman, **1**:5
In camera meetings, **1**:3; **5**:3; **16**:3-5; **27**:3-4

Wilde, Oscar *see* Media

Wine *see* Foetal alcohol syndrome—Alcohol consumption—Labelling, Home-made wine

Witnesses *see* Organizations appearing and *see also individual witnesses by surname*

Women *see* Sexually transmitted diseases

Workers' compensation *see* Chronic fatigue syndrome

World Health Organization *see* Hepatitis B

Youth *see* Foetal alcohol syndrome—Alcohol consumption

Yukon Territory *see* Foetal alcohol syndrome—Labelling

Walker, David (L—Winnipeg-Nord-Centre)
Sous-comité, travaux futurs, **1**:10-1

Walters, David (Association médicale canadienne)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **13**:4-7, 9-14, 16-8

Weber, George (Société canadienne de la Croix-Rouge)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:27-33, 35-9, 42, 45-7, 49

Wilbee, Stan (PC—Delta) (président)
Agence canadienne du sang, **19**:5, 13-5, 19
Alcool, **6**:13; **7**:15, 19; **8**:13, 16, 31; **9**:16-7; **13**:16; **15**:40
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **6**:9, 12-4, 18; **7**:9, 11, 14-5, 19-21; **8**:16, 18, 30-1; **9**:16-8, 31-2; **10**:14-5, 27-30; **13**:16, 32-3; **15**:13-4, 23-4, 37, 40
Association médicale canadienne, **13**:16
Autochtones, **9**:18; **10**:14-5
Commission sur l'alcoolisme et les toxicomanies de l'Alberta, **9**:31

Wilbee, Stan—*Suite*
Hémophiles, **18**:12; **21**:17; **26**:20
Hépatite B, **17**:44
Vaccin, étude, **3**:15-7, 32; **4**:13
Sang, approvisionnement, **17**:44; **19**:14-6, 18-9; **20**:18-9; **22**:14-5; **23**:19; **25**:14; **26**:21
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:14, 37, 43-4, 47; **18**:11-3; **19**:5, 13-6, 18-9; **20**:8, 17-9, 22, 36-8; **21**:17-9, 33-5; **22**:14-7, 33-5, 38-9; **23**:17-20; **24**:21-3; **25**:13-5; **26**:6-7, 16, 19-21, 24
SIDA, **17**:43-4; **20**:9, 37-8; **26**:6-7
Société canadienne de la Croix-Rouge, **20**:22; **21**:33-4; **22**:35-6, 39; **24**:21
Sous-comité, séances à huis clos, présence, **1**:3-4; **5**:3-4; **16**:3-5; **21**:3; **27**:3-5
Vaccination, programmes, **1**:34
Voir aussi Président du Sous-comité

Yukon. *Voir* Alcool *passim*; Autochtones—Alcoolisme foetal, syndrome—Victimes

Stewart, Donna (témoin à titre personnel)—*Suite*
Voir aussi Femmes—Enceintes

St.Pierre, Robert (Groupe HIVT)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:9, 14-8, 24

Streissguth, Ann. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome—Victimes

Stupich, David D. (NPD—Nanaimo—Cowichan)
CMC, virus, **25**:11
Produits biologiques, **25**:9-10
Sang, approvisionnement, **25**:10-2
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **25**:9-12, 18

Suède. *Voir* Alcool—Foetus, répercussions

Syndrome d'immuno-déficience acquise. *Voir plutôt* SIDA

Tabac
Fabricants, domaine sportif, promotion, **13**:15; **14**:28
Mise en garde, étiquetage, **11**:10-1, 13; **12**:25; **13**:8-9, 15; **15**:10, 40
Publicité, **14**:24-5

Témoins
Agence canadienne du sang, **19**:4-19
Assemblée des premières nations, **10**:4-15
Association des brasseurs du Canada, **8**:4-18
Association des distillateurs canadiens, **11**:4-9, 11-22
Association des infirmières et infirmiers du Canada, **14**:4-15
Association médicale canadienne, **13**:4-18
Association médicale du Manitoba, **8**:19-32
BC Centre for Excellence in HIV AIDS, **23**:4-24
Bower, Bobbi, **1**:12-24
Bradford, Martha, **15**:14-23
Carberry, Lesley, **12**:26-41
Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, **9**:4-20
Commission sur l'alcoolisme et les toxicomanies de l'Alberta, **9**:21-32
Conseil d'adoption du Canada, **15**:4-14
Crabtree Corner, **13**:18-34
Fondation canadienne des maladies du foie, **1**:12-3, 21, 23-4; **2**:4-17
Gilmore, Norbert, **20**:22-40
Groupe Angus Reid, **7**:4-21
Groupe HIVT, **17**:9-27
Industrie pharmaceutique, **3**:4-18, 23-4
Joiner, Shirley, **12**:4-26, 40
Kent, Joan, **21**:20-36
Kindra, Gurprit, **14**:16-30
Krassnitzky, Olaf, **24**:3
Leclerc, Denise, **22**:4-19, 27-8
Loock, Christine, **10**:15-31
McDonald, John R., **21**:4-20
Perrault, Roger, **22**:19-40
Rock, Gail, **20**:4-22
Ronald, Allen, **3**:18-23, 25-33
Salit, Irving, **4**:4-14
Santé nationale et Bien-être social, ministère, **1**:25-37; **6**:4-20; **25**:4-19
Société canadienne de la Croix-Rouge, **17**:27-49; **24**:4-26
Société canadienne de pédiatrie, **2**:17-28

Témoins—*Suite*
Société canadienne d'hématologie, **26**:4-25
Société canadienne d'hémophilie, **18**:16-36
Stewart, Donna, **15**:23-41
Waines, Rick, **18**:6-8, 12-5
Waines, Terry, **18**:4-5, 8-11, 13-5

The Broken Cord. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome

The Ottawa Citizen. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome

***The Transfusion*, magazine.** *Voir* Hémophiles

Thorkelson, Scott (PC—Edmonton—Strathcona)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **11**:16-7
Autochtones, **11**:16

Toronto, Ont. *Voir* Sang, approvisionnement

Toronto Star. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome

Toxicomanie
Congrès nationaux, **9**:29

Travaux du Sous-comité
Alcoolisme foetal, syndrome, **6**:4-27; **7**:4-21; **8**:4-32; **9**:4-33; **10**:4-31; **11**:4-22; **12**:4-41; **13**:4-34; **14**:4-31; **15**:4-41
Hépatite B, vaccin, **1**:12-38; **2**:4-28; **3**:4-33; **4**:4-14; **5**:3-4
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, **17**:5-49; **18**:4-36; **19**:4-19; **20**:4-40; **21**:3-36; **22**:4-40; **23**:4-25; **24**:4-26; **25**:4-19; **26**:4-25
Rapport, ébauche, **27**:3-5
Travaux futurs, **1**:3-4, 6-12; **6**:20-7; **17**:5-8; **21**:3

Universités. *Voir* Société canadienne de la Croix-Rouge

Vaccination, programmes
Coût, gouvernements fédéral et provinciaux, partage, **1**:34-5
Nationaux, **2**:22

Vance, Joan (recherchiste pour le Sous-comité)
Sous-comité
Séance d'organisation, **1**:6
Séances à huis clos, présence, **1**:3-4

Vancouver, C.-B. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome—Victimes

Vice-président du Sous-comité
Élection de Pagtakhan, **1**:5

Vick, Stephen (Société canadienne de la Croix-Rouge)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:42, 44-5; **24**:11-4, 17, 22, 24-6

Volpe, Joseph (L—Eglinton—Lawrence)
Alcool, **15**:18-9, 27-8
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **15**:11-3, 17-20, 24, 27-9
Femmes, **15**:27
Sous-comité, **15**:24

von Willebrand, maladie
Cas particulier, **21**:21
Humate P., médicament, **18**:17-8

Waines, Rick (témoin à titre personnel)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **18**:6-8, 12-5

Waines, Terry (témoin à titre personnel)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **18**:4-5, 8-11, 13-5

Société canadienne de la Croix-Rouge—*Suite*
Sang—*Suite*
Collecte, programme. *Voir plutôt sous le titre susmentionné* Donneurs de sang—Recrutement, programme
Cryoprécipité, production, **22**:24-5
Distribution, responsabilité, **25**:12
Ontario, centre, région, collecte, **21**:26
Groupe de travail sur l'organisation et l'efficacité du programme de transfusion sanguine dans le centre de l'Ontario, rapport, **20**:5; **21**:26; **26**:22
Document demandé par le Sous-comité, **20**:5; **21**:35
Produits, qualité, contrôle, **17**:28; **21**:30; **22**:23, 25
Traitement
Expertise, **20**:14, 16-7
Thermique, **17**:30-2, 41-2, 44
Voir aussi sous le titre susmentionné Donneurs
Transfusion sanguine, programme
Auto-transfusions, **20**:7, 14-5, 19-20
Autonomie, **20**:18
Centres, locaux, rénovation, **22**:23
Complexité, **22**:21, 30-1
Création, **20**:4-5; **22**:20-1
Donneurs de sang bénévoles, **22**:31
Financement, **20**:22
Fonctionnement, **22**:22
Groupes de travail, surveillance, **22**:21
Personnel adéquat, **20**:7-8, 10, 14, 17; **22**:22
Prioritaire, **20**:4, 10
Service britannique, **20**:18
Système distinct, création, **22**:30
Voir aussi sous le titre susmentionné Donneurs de sang—Recrutement, programme
Universités, relations, **20**:8
Voir aussi Hémophiles—Sang; Sang, approvisionnement *passim*; Témoins

Société canadienne de pédiatrie. *Voir* Hépatite B; Témoins

Société canadienne d'hématologie
Activités, **26**:5
Voir aussi Sang, approvisionnement; Sang contaminé par le VIH—Années 1980, situation—Société canadienne de la Croix-Rouge; Témoins

Société canadienne d'hémophilie
40e anniversaire, **18**:16
Gouvernements fédéral et provinciaux, collaboration, **18**:32
Membres, **18**:27
Sang, consommation, **18**:16
Voir aussi Sang contaminé par le VIH—Transfusions, personnes infectées; Sous-comité—Témoins, comparution, convocation; Témoins

Société canadienne du SIDA. *Voir* Sang contaminé par le VIH—Transfusions, personnes infectées

Société royale du Canada. *Voir* Sang, approvisionnement—Système

Sous-comité
Documents et renseignements demandés
Alcool
Consommation, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, déclaration, **13**:17

Sous-comité—*Suite*
Documents et renseignements demandés—*Suite*
Alcool—*Suite*
Mise en garde, étiquetage, États-Unis, études, **6**:11, 17, 24
Alcoolisme foetal, syndrome
Conférence nationale, rapport, **10**:27
Traitement, États-Unis, recherches, **8**:18
Victimes, statistiques, **8**:26
Hépatite B, vaccin, fatigue chronique, syndrome, lien, **4**:14
Natalité, taux, **2**:22
Publicité, comportement, incidence, Organisation mondiale de la santé, étude, **11**:15
Sang, approvisionnement, Société canadienne d'hématologie, rapport, **26**:16
Sang contaminé par le VIH
Années 1980, situation, dépistage, tests, pays divers, liste, **22**:17
Médias, articles, **17**:36-7
Société canadienne de la Croix-Rouge
Administration, conseil, réunion, procès-verbaux, **20**:11
Qui peut donner du sang, brochure, **21**:35
Sang, Ontario, centre, région, collecte, *Groupe de travail sur l'organisation et l'efficacité du programme de transfusion sanguine dans le centre de l'Ontario,* rapport, **21**:35
Horaire, **1**:4; **6**:26-7
Mémoire, renseignements non publiés, traitement, **15**:23-5
Ministre, comparution, Santé nationale et Bien-être social, **17**:27
Président. *Voir plutôt* Président du Sous-comité
Questions, réponse écrites, **17**:49
Recherchiste, embauche, **1**:6
Rôle, **1**:33
Séance d'organisation, **1**:5-6
Séances
À huis clos, **1**:3-4; **5**:3-4; **16**:3-5; **21**:3; **27**:3-5
Tenue et impression des témoignages en l'absence de quorum, **1**:5-6
Témoins, comparution, convocation, **1**:6-7; **3**:32; **6**:20-6; **9**:20-1
Agence canadienne du sang, **17**:47
Société canadienne d'hémophilie, **17**:27
Travaux futurs, **1**:3-4, 6-12; **6**:20-7; **17**:5-8; **21**:3
Vice-président. *Voir plutôt* Vice-président du Sous-comité
Vidéo, présentation, **8**:22
Voir aussi Déficience mentale; Médicaments et instruments médicaux—Contrôle

Sparrow, l'hon. Barbara J. (PC—Calgary-Sud-Ouest; secrétaire parlementaire du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social du 8 mai 1991 au 25 juin 1993; (ministre désigné des Ressources naturelles) ministre de l'Énergie, des Mines et des Ressources et ministre des Forêts à compter du 25 juin 1993)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:21, 25-7
Sous-comité, **17**:27

Statistique Canada. *Voir* Alcool—Foetus, répercussions—*L'enquête*

Stewart, Donna (témoin à titre personnel)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **15**:23-41

Sang contaminé par le VIH—*Suite*
États-Unis—*Suite*
Voir aussi sous le titre susmentionné Années 1980, situation—Dépistage, tests; Tranfusions, personnes infectées—Dépistage, tests
Médecins, informations, **26**:18
Médias, articles, renseignements demandés par le Sous-comité, **17**:36
Public, informations, **17**:10
Transfusions, personnes infectées
Aide extraordinaire, programme, **21**:7, 10, 17-9
Aide financière, **17**:25-6; **21**:10-1
Calgary, groupe d'entraide, activités, rapport, **21**:4-7, 10-1, 14, 17-9
Cas particuliers, **17**:11-4, 38
Conjoints, contamination, **21**:16
Décès, statistiques, **21**:8, 11-2
Dépistage, tests
Agence canadienne du sang, **19**:15
Comparaison avec d'autres pays, **17**:36-7; **21**:15-6
ELISA, **17**:15, 24; **18**:22-3; **19**:14; **20**:35, 37-8; **21**:28; **22**:33; **23**:6, 19
États-Unis, **17**:24, 32, 36, 39, 46; **20**:6
Experts, comité, création, **17**:14, 17-8, 24-5, 38
Recherches, **20**:32-4, 39; **21**:18-9
Système, coordination, **17**:15-7, 21-4
Enquête publique, **17**:39; **18**:8-11, 27, 31, 35; **20**:17, 29-31; **22**:32; **23**:22-3; **24**:22; **26**:14, 19-20
Groupe HIVT, recommandations, **17**:24
Hémophiles. *Voir plutôt* Hémophiles—Virus VIH
Indemnisation, **17**:20, 26; **18**:9, 26, 32, 35-6; **20**:32; **21**:15
Provinces, responsabilités, **21**:10-1, 15
Répercussions, **17**:21-2, 24
Sensibilisation, campagne, **21**:10
Société canadienne d'hémophilie, recommandations, **18**:26-7
Société canadienne du SIDA, intérêt, **21**:13
Soutien, groupes, **17**:14-5
Statistiques, **17**:15-6; **19**:4, 10; **21**:8-9
Traitement spécial, **21**:16
Transfusion et diagnostic, temps écoulé, **21**:8-9, 12
Transition, période, **23**:19

Santé nationale et Bien-être social, ministère
Le programme de marketing social de la Direction de la promotion de la santé, **14**:20, 28
Puériculture, campagne préventive, **6**:18-9
Rapport sur les publications de mise en garde concernant les dangers pour la santé publique, **14**:20, 28
Relevé des maladies transmissibles au Canada, **25**:5
Voir aussi Alcoolisme foetal, syndrome—Prévention; Épidémies—Enquêtes; Femmes—Enceintes; Sang, approvisionnement; Témoins

Santé, services
Primaires, importance et promotion, **14**:5, 11
Voir aussi Alcoolisme foetal, syndrome—Prévention

Séance d'organisation. *Voir* Sous-comité

Shine Magazine
Description, **11**:7

SIDA (syndrome d'immuno-déficience acquise)
Épidémie, historique, **20**:23-4
Lutte, mesures, **20**:38
Remplacement, tests, **20**:6, 9, 12-3
Traitements
Coût, **17**:11
Ticket modérateur, instauration, **21**:18
Victimes
Emplois, accès, revenus, etc., **21**:9
Répercussions, **18**:24
Virus VIH
Agence canadienne du sang, test, coût, **19**:6
Dépistage, **17**:39, 45-6; **18**:18
Développement, latence, période, **17**:43
Transmission
Modes, **17**:46
Périnatales, **21**:10
Transfusion sanguine, **17**:10
Vaccin, recherches, **23**:24
Virus
HTLV-1 et VHC, distinction, **26**:6-7
LCI, comparaison, **17**:44
Voir aussi Hépatite B

Single, Eric (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **9**:9-19

Société canadienne de la Croix-Rouge
Administration, conseil, réunion, procès-verbaux, documents demandés par le Sous-comité, **20**:11
Donneurs de sang
À risques élevés, surveillance, **17**:30-1; **20**:16; **21**:21, 23, 27-8, 32-3, 35
Qui peut donner du sang, brochure, **21**:27
Document demandé par le Sous-comité, **21**:35
Recrutement, programme
Amélioration, **24**:5; **26**:19
Bénévoles, rôle, **21**:23-4, 35; **26**:19
Comité canadien du sang, influence, **21**:33
Efficacité, **21**:29; **24**:4-5
Financement, **21**:30
Fonctionnement, **20**:16; **24**:9; **26**:11-2
Modifications, **21**:28
Remplacement, **22**:39
Retrait, **21**:34
Transfusion sanguine, programme, distinction, **20**:5; **21**:24-5; **24**:21; **26**:11
Retraçage, **17**:24, 33-5, 38; **22**:35
Sélection, liste, etc., **17**:29-31, 33, 44; **21**:24; **24**:9
Voir aussi sous le titre susmentionné Transfusion
Groupe HIVT, requêtes, **17**:18-9
Moelle osseuse, programme, **20**:7
Personnel
Responsabilités, **21**:25
Roulement, **21**:33-4
Processus décisionnel, **20**:13; **24**:5-8, 21
Sang
Analyse et conservation, **17**:29, 48
Approvisionnement, gestion, **18**:31; **21**:21-4; **22**:15

Sang, approvisionnement—*Suite*
Qualité—*Suite*
Bureau des produits biologiques, contrôle, **25**:7-8
Comité consultatif national sur le SIDA, rôle et recommandations, **20**:24-7, 34-6
Coût, **26**:10
Critères, **19**:7; **22**:6
Mise en doute, interventions chirurgicales, craintes, **19**:17
Sécurité, **18**:8, 11, 16, 19, 23, 26; **19**:10; **20**:17; **21**:22; **23**:14-5, 19, 23; **25**:13; **26**:9-10, 24
Société canadienne de la Croix-Rouge, surveillance, **19**:17
Recherche et développement, programme, **22**:6
Santé nationale et Bien-être social, ministère, responsabilités, **25**:4-5
Société canadienne de la Croix-Rouge
Agence canadienne du sang, communications, **18**:34
Voir aussi sous le titre susmentionné Qualité
Société canadienne d'hématologie, rapport, document demandé par le Sous-Comité, **26**:16
Système
Complexité, **26**:12-3
Gestion, amélioration, **26**:18, 24
Société royale du Canada, examen, **26**:14
Voir aussi sous le titre susmentionné Transfusions sanguines
Toronto, Ont., pénurie, **26**:10-2
Traitement
Technologies nouvelles, coût, **19**:6, 11
Thermique, **17**:44-5; **18**:21-2
Transfusions sanguines
Dangers, **26**:16-7
Système, comparaison avec d'autres pays, **23**:23-4
Urgence, situations, **19**:7, 11-2, 14-5
Voir aussi Aliments et drogue, Loi; Hémophiles; Hépatite B; Libre-échange nord-américain; Société canadienne de la Croix-Rouge

Sang, approvisionnement, Système canadien. *Voir* Calgary, groupe d'entraide

Sang contaminé par le VIH
Années 1980, situation
BC Centre for Excellence in HIV AIDS, implication, **23**:15-6, 18, 21
Canada, réaction, délais, incidence, etc., **18**:21-3, 28-9; **22**:10, 28, 38-9; **23**:11-5, 20-1
Comité canadien du sang, rôle, **22**:9; **24**:20
Comité consultatif national sur le SIDA
Implication, **20**:24-7, 35; **23**:19
Renseignements confidentiels, obtention, **22**:29-30
Dépistage, tests
Bureau des produits biologiques, **25**:8
Canada, introduction, processus, responsabilités, etc., **22**:7-8, 11, 26, 28; **23**:4-11, 13-5, 20; **26**:6-8
Centres de dépistage, création, **23**:8
Efficacité, **23**:17; **24**:17-9
États-Unis, **22**:7, 10-1, 26, 28, 33; **23**:8, 20; **24**:10-1, 20-1; **26**:6-7
Homosexuels, position, **20**:36-7; **22**:13, 34; **23**:7
Opposition, **22**:13-4; **23**:11
Pays divers, **26**:7
Liste demandée par le Sous-comité, **22**:17

Sang contaminé par le VIH—*Suite*
Années 1980, situation—*Suite*
Dépistage, tests—*Suite*
Rappels, **26**:23
Résultat positif, définition, **23**:7
Sang contaminé non dépisté, retrait, circonstances, **26**:22-3
Trousses, disponibilité, **26**:8
Virus, identification, **26**:8
Hémophiles, situation, **17**:42-3; **18**:26; **20**:37; **21**:17, 19; **22**:26-7; **24**:4, 11-3, 16
Hemophilia Today, bulletin, août 1985, extraits, **24**:12-4
Informations, communication, **22**:32, 34-5
Médecins, connaissances des faits, responsabilités, **24**:15-7
Novembre 1984, connaissance des faits, **22**:7-8
Produits sanguins, innocuité, **22**:16; **24**:19
Produits sanguins traités à la chaleur
Autres produits, utilisation, **18**:21; **22**:9, 18-9, 27, 31-2, 36-7; **23**:13-4; **25**:13-4, 16
Bénéficiaires, désignation, **22**:7-9, 17-8, 38
Bureau des produits biologiques, position, **22**:9-10, 27-8; **25**:8, 13-4, 17
Canada, approbation, financement, etc., **22**:8-9; **23**:9-10; **24**:21-2
Connaught Laboratories, Ontario, contrat, **18**:20; **22**:8, 24
Cutter Laboratories, États-Unis, licence, etc., **18**:20; **22**:7, 24
Disponibilité, **22**:18; **23**:14, 21; **24**:11-2, 23-4; **25**:16-7
Distribution, **18**:20, 22-3, 26; **22**:17, 27-8; **23**:21-2; **24**:12, 24-5; **25**:16
Efficacité, **23**:14
Société canadienne d'hémophilie, requêtes, **22**:9; **25**:17
Responsables, **18**:21-2; **22**:11-2, 26, 38-9; **25**:13-4
Sang, fractionnement, système, **22**:14-5, 24-5
Société canadienne de la Croix-Rouge
Connaissance des faits, **20**:10; **21**:31-2
Dépistage, financement, activités, etc., **17**:13-4, 18, 28, 30, 32-3, 38, 41, 45-6, 48-9; **20**:6-7, 10-1; **21**:6, 12-3; **22**:12-3, 15; **24**:7, 10
Donneurs de sang, sélection, **24**:9-10, 20
Enquête, **24**:5
Négligences, **20**:10-1; **21**:29-30
Novembre 1985, tests, résultats, **17**:37-8, 43
Position, **17**:49; **24**:4-5
Responsabilité, **17**:13; **20**:16-7; **21**:31
Société canadienne d'hématologie, consultations, **26**:21
Dépistage, tests
Description, **23**:17
Efficacité, **23**:16-7, 23; **26**:21
Période muette, **24**:23
Trousses, fiabilité, **24**:23; **25**:15
Voir aussi sous le titre susmentionné Années 1980, situation; Transfusions
Et autres questions connexes, étude, **17**:5-49; **18**:4-36; **19**:4-19; **20**:4-40; **21**:3-36; **22**:4-40; **23**:4-25; **24**:4-26; **25**:4-19; **26**:4-25
Rapport au Comité, **27**:4-5
Adoption, **27**:4
Ébauche, étude, **27**:3-5
États-Unis
Provenance, **22**:15

Phinney, Beth—*Suite*
Hépatite B, vaccin, étude, **4**:10-1, 14

Pinkerton, Peter (Société canadienne d'hématologie)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **26**:4-25

Pittman, Rochelle (Groupe HIVT)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:12-3, 22

Plater, John (Société canadienne d'hémophilie)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **18**:23-7, 35-6

Président du Sous-comité
Présidents suppléants
Horning, **12**:21
Joncas, **12**:35
Wilbee, **1**:5

Procès-verbaux et témoignages
Impression, **1**:6

Produits biologiques, fabrication
Processus, **25**:6-7, 9-10

Publicité
Comportement, incidence
Lien, **11**:12; **13**:14; **14**:17, 21-2; **15**:32, 37
Organisation mondiale de la santé, étude, **11**:11; **14**:24
Document demandé par le Sous-comité, **11**:15
Dépenses
Canada, **14**:16
États-Unis, **14**:16
Ontario, **14**:16
Étiquetage, rôle, **14**:18
Rentabilité, **15**:33
Sociétale, **14**:16, 18, 24, 26; **15**:31
Voir aussi Alcool; Alcoolisme foetal, syndrome; Bière; Molson, brasserie; Tabac

Puériculture. *Voir* Santé nationale et Bien-être social, ministère

Québec. *Voir* Association des infirmières et infirmiers du Canada—Membres

Rapport sur les publications de mise en garde concernant les dangers pour la santé publique. *Voir* Santé nationale et Bien-être social, ministère

Rapports au Comité
Premier (Vaccin contre l'hépatite B), **5**:4
Deuxième (Alcoolisme foetal, syndrome), **16**:5
Troisième (Sang contaminé par le VIH), **27**:4-5

Reid, Angus (Groupe Angus Reid)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, 7:4-20

Robinson, étude. *Voir* Autochtones—Alcoolisme foetal, syndrome

Rock, Gail (témoin à titre personnel)
Antécédents, **20**:4
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **20**:4-22

Rogers, Byron (ministère de la Santé nationale et du Bien-être social)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **6**:7, 14

Ronald, Allen (témoin à titre personnel)
Hépatite B, vaccin, étude, **3**:18-23, 25-32

Ross, Elspeth (Conseil d'adoption du Canada)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, 4-14

Salit, Irving (témoin à titre personnel)
Hépatite B, vaccin, étude, **4**:4-14

Samson, Cid (NPD—Timmins—Chapleau)
Alcool, **12**:23
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **12**:21-4

Sang, approvisionnement
Agence canadienne du sang
Gestion, **23**:24; **26**:13
Voir aussi sous le titre susmentionné Qualité; Société canadienne de la Croix-Rouge
Collecte, centres, Bureau des produits biologiques, inspection, **25**:10-2
Contamination, crise éventuelle, mesures, **20**:29-31; **22**:11, 14; **23**:24; **24**:20; **25**:18; **26**:15, 17, 22
Distribution
Réseau national, **18**:19
Système, sécurité, etc., **18**:17-8, 26-7, 30, 32-3; **19**:16; **20**:28; **26**:13
Donneurs
Choix, **19**:17-8
Crainte, **26**:9
États-Unis, provenance, **18**:31, 33
Fractionnement
Autosuffisance, **19**:18-9; **20**:20-1
Laboratoire canadien, création, **19**:6; **20**:8-9, 20-1; **24**:25-6; **25**:8, 12-3; **26**:15
Société canadienne de la Croix-Rouge, propositions, **17**:47; **22**:22-3
Système, **19**:7; **22**:5-6, 14-5
Gestion
Compétences sociologiques, **26**:22
Voir aussi sous le titre susmentionné Agence; Système
Gouvernement, implication, **26**:13-4, 18
Législation, absence, **19**:13
Organisme responsable, **18**:29-30; **19**:10, 15-7; **20**:14, 18, 30-1, 39; **22**:12, 26
Pertes, **26**:21
Politique nationale, **18**:28, 31
Processus décisionnel, **22**:15-6; **24**:22
Produits
Chauffés, entreprises canadiennes, vente, **25**:15-6
Commercialisation, **19**:7
Facteur VIII, réserve, suffisance, **22**:10
Immunoglobuline intraveineuse, coût, **20**:8, 12
Innocuité, **19**:4-6, 10-2, 16-7; **20**:13, 24, 27-8; **25**:8-9, 12-3; **26**:24
Ontario, pénurie, **21**:22-3, 26
Plasma, achat à l'étranger, **19**:18-9; **20**:8-9, 20-1
Purification, coût inhérent, **25**:14
Rappel, système, **19**:12
Remplacement, **19**:6
Provinces, rôle, **22**:6
Qualité
Agence canadienne du sang, responsabilité, **19**:13
Antigènes, détection, test, **23**:20

MacPhee, Betty (Crabtree Corner)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **13**:18-33

Maladie de von Willebrand. *Voir plutôt* von Willebrand, maladie

Manitoba. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome—Lutte

Marchessault, Victor (Société canadienne de pédiatrie)
Hépatite B, vaccin, étude, **2**:17, 20, 22-6

Marin, Charles-Eugène (PC—Gaspé)
Sous-comité, séance à huis clos, présence, **16**:3

McDonald, John R. (témoin à titre personnel)
Activités, **21**:5
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **21**:4-20
Sous-comité, séance à huis clos, présence, **21**:3

Médicaments et instruments médicaux
Contrôle, Sous-comité, étude, **1**:4; **17**:5-7, 17

Mercredi, Grand Chef Ovide. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome—Assemblée des premières nations

Mitchell, Margaret Anne (NPD—Vancouver-Est)
Alcool, **10**:9-10
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **10**:9-11
Autochtones, **10**:10

Molson, brasserie
Publicité, dépenses, **14**:17

Natalité
Taux, **2**:21-2, 25
Sous-comité, renseignements demandés, **2**:22

National Geographic. Voir Alcool

Nechi, Institut
Alcool, information, programme, **11**:7, 16-7

Noirs
Alcoolisme foetal, syndrome, cas, nombre accru, **9**:9

Nutricel. *Voir* Agence canadienne du sang

OMS. *Voir* Organisation mondiale de la Santé

Ontario. *Voir* Fatigue chronique, syndrome—Assurance-maladie; Publicité—Dépenses; Sang, approvisionnement—Produits; Société canadienne de la Croix-Rouge—Sang

Organisation mondiale de la Santé (OMS). *Voir* Hépatite B; Publicité—Comportement—Incidence

O'Shaughnessy, Michael (BC Centre for Excellence in HIV AIDS)
Antécédents, **23**:4
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **23**:4-24

Oulton, Judith (Association des infirmières et infirmiers du Canada)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **14**:4-11, 13-5

Page, David (Société canadienne d'hémophilie)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **18**:16, 19-23, 27-33

Pagtakhan, Rey (L—Winnipeg-Nord) (vice-président)
Agence canadienne du sang, **19**:8-9; **20**:38-9; **25**:7, 9

Pagtakhan, Rey—*Suite*
Alcool, **6**:11, 19, 22-4; **7**:11-3, 17, 20; **8**:13-6, 28; **9**:10, 18-9, 28; **10**:8, 15, 24-5, 29; **11**:15, 19-22; **13**:2, 17; **14**:13, 27; **15**:22, 33-4, 38-9
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **6**:10-1, 14-6, 18-9; **7**:11-3, 16-7, 20; **8**:13-6, 25-9, 32; **9**:9-12, 18-21, 27-30; **10**:7-9, 15, 22-7, 29, 31; **11**:15, 19-22; **13**:10-2, 17-8, 28-30; **14**:10-5, 27-30; **15**:21-2, 24-5, 32-5, 38-9
Association des infirmières et infirmiers du Canada, **14**:10-1
Association médicale canadienne, **13**:11
Autochtones, **9**:9; **10**:7, 9
Boissons non alcoolisées, **13**:29
Calgary, groupe d'entraide, **21**:13
Comités parlementaires, **17**:7
Commission sur l'alcoolisme et les toxicomanies de l'Alberta, **9**:28-9
Conseil d'information sur les boissons alcoolisées, **11**:21
Crabtree Corner, **13**:28-9
Dispensaire diététique de Montréal, **14**:13-4
Femmes, **14**:13; **15**:33-5
Hémophiles, **18**:7-9, 13-5, 27-8
Hépatite B, **17**:5-6
Vaccin, étude, **1**:16-8, 21-2, 24, 30-3, 36-8; **2**:7, 12, 22-5, 27-8; **3**:9-12, 17, 27-31
Libre-échange nord-américain, **26**:16
Médicaments et instruments médicaux, **17**:5, 7
Noirs, **9**:9
Publicité, **11**:11, 15; **15**:32
Sang, approvisionnement, **17**:47; **18**:8, 27-9; **19**:9; **20**:12, 20, 29-31, 39; **22**:10; **23**:24; **25**:7-9, 15-6; **26**:13-5, 22
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:17-8, 20-2, 26-7, 35-8, 45-9; **18**:7-10, 13-5, 27-9, 33-5; **19**:8-9; **20**:9-13, 20-1, 29-32, 38-9; **21**:7, 11-5, 19, 30-2, 35; **22**:8-10, 17-8, 20, 26-30, 36-8; **23**:11-3, 20-4; **24**:7-9, 15-8; **26**:7, 13-6, 21-3, 25
Santé nationale et Bien-être social, ministère, **6**:18; **14**:28
Santé, services, **14**:11
SIDA, **17**:45-6
Société canadienne de la Croix-Rouge, **17**:18, 37, 48; **20**:10-1; **21**:12, 30-1
Société canadienne d'hémophilie, **18**:27
Sous-comité, **1**:33; **2**:22; **6**:20-6; **9**:20-1; **15**:24-5
Séances
À huis clos, présence, **1**:3-4; **5**:3-4; **16**:3-5; **21**:3; **27**:3-5
D'organisation, **1**:5-6
Travaux futurs, **1**:7-9, 11-2; **6**:20-7; **17**:5-8
Toxicomanie, **9**:29
Vaccination, programmes, **2**:22
Voir aussi Vice-président du Sous-comité

Paquet, Guy (Association des distillateurs canadiens)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **11**:11-22

Parent, Françoise (Association des distillateurs canadiens)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **11**:4-9, 14-5, 22

Pays en voie de développement. *Voir* Hépatite B—Vaccin—Don

Perrault, Roger (témoin à titre personnel)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **22**:19-40

Phinney, Beth (L—Hamilton Mountain)
Fatigue chronique, syndrome, **4**:10-1

Hopkins, Janice (ministère de la Santé nationale et du Bien-être social)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **25**:4-5, 8-10, 12-3, 16-9

Horning, Al (PC—Okanagan-Centre) (président suppléant)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **12**:25
Voir aussi Président du Sous-comité—Présidents

Hudon, Jean-Guy (PC—Beauharnois—Salaberry; secrétaire parlementaire du président du Conseil privé de la Reine pour le Canada et ministre responsable des Affaires constitutionnelles du 8 mai 1991 au 1er septembre 1993)
Alcool, **8**:30
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **8**:17, 29-30

Humate P. *Voir* von Willebrand, maladie

Immunoglobuline. *Voir* Sang, approvisionnement—Produits

Industrie brassicole. *Voir* Alcool—Consommation—Responsable; Alcoolisme foetal, syndrome

Industrie pharmaceutique. *Voir* Témoins

Institut Nechi. *Voir plutôt* Nechi, Institut

Inuit
Alcoolisme foetal, syndrome, **10**:7

Jock, Richard (Assemblée des premières nations)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **10**:4-15

Joiner, Shirley (témoin à titre personnel)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **12**:4-26, 40

Joncas, Jean-Luc (PC—Matapédia—Matane) (président suppléant)
Agence canadienne du sang, **19**:12
Alcool, **7**:14-5; **9**:15-6, 30-1; **10**:29; **11**:13-5; **15**:10, 22
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **6**:11-2; **7**:13-4; **9**:15-6, 30-1; **10**:27, 29; **11**:12-5; **13**:8-10; **15**:10-1, 22
Fatigue chronique, syndrome, **4**:12-3
Hépatite B, vaccin, étude, **2**:14-5; **3**:24, 26; **4**:11-3
Sang, approvisionnement, **19**:13; **22**:14; **24**:25; **25**:12
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:24, 41-3; **19**:12-3; **21**:15-6, 32; **22**:12-4, 20, 33; **23**:15-7, 24; **24**:19-20, 25; **25**:12-3
SIDA, **23**:24
Société canadienne de la Croix-Rouge, **17**:41, 43; **25**:12
Sous-comité, **9**:20
Séance d'organisation, **1**:6
Séances à huis clos, présence, **5**:3; **21**:3; **27**:3-5
Travaux futurs, **1**:9; **17**:7
Tabac, **11**:13; **13**:8-10; **15**:10
Voir aussi Président du Sous-comité—Présidents

Jourdenais, Fernand (PC—La Prairie)
Sang, approvisionnement, **18**:32-3
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **18**:31-3
Société canadienne d'hémophilie, **18**:32

Karpoff, Jim (NPD—Surrey-Nord)
Aide à l'enfance, **12**:37; **13**:31-2
Alcool, **6**:7-9, 17, 22-4; **7**:5, 8-11, 18; **9**:10-1, 23-4; **11**:9-12, 17-8; **12**:25-6; **13**:14-5, 30; **15**:9, 20-1, 36-7, 40

Karpoff, Jim—*Suite*
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **6**:7-9, 17-8; **7**:5-6, 8-11, 17-21; **9**:10, 12-4, 20-1; **11**:9-12, 15, 17-8; **12**:25-6, 35-40; **13**:13-5, 30-2; **14**:7, 9-10, 14-5, 23-6, 30; **15**:9-10, 19-21, 24-5, 27, 35-7, 39-40
Assistance publique, régime, **13**:32
Enfants, **12**:38-9
Femmes, **13**:30; **15**:27, 35
Hépatite B, **17**:6
Vaccin, étude, **1**:18-21, 28-30, 35-8; **2**:6-7, 11, 13-4, 16, 21, 26; **3**:12-4, 17, 22, 24, 32
Médicaments et instruments médicaux, **17**:6
Publicité, **11**:12; **13**:14; **15**:37
Sang, approvisionnement, **23**:14-5, 23
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **23**:13-5, 23
Santé mentale, **17**:6
Sous-comité, **6**:21-4, 26; **9**:20-1; **15**:24-5
Séance d'organisation, **1**:6
Séances à huis clos, présence, **5**:3-4; **16**:3-5
Travaux futurs, **1**:6-12; **6**:20-4, 26-7; **17**:5-8
Tabac, **11**:10; **13**:15; **15**:40

Kemp, Wendy (Commission sur l'alcoolisme et les toxicomanies de l'Alberta)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **9**:21-32
Antécédents, **21**:20

Kent, Joan (témoin à titre personnel)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **21**:20-36
Sous-comité, séance à huis clos, présence, **21**:3

Kindra, Gurprit (témoin à titre personnel)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **14**:16-30

Krassnitzky, Olaf (témoin à titre personnel)
Sous-comité, séance à huis clos, présence, **24**:3

Langan, Joy (NPD—Mission—Coquitlam)
Sous-comité, séance à huis clos, présence, **1**:3-4

Le programme de marketing social de la Direction de la promotion de la santé. *Voir* Santé nationale et Bien-être social, ministère

Leclerc, Denise (témoin à titre personnel)
Antécédents, **22**:4
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **22**:4-19, 27-8

L'enquête nationale sur l'alcool et les autres drogues. *Voir* Alcool—Foetus, répercussions

Libre-échange nord-américain (ALENA)
Sang, approvisionnement, incidence, **26**:16

Liston, A.J. (Protection de la santé)
Hépatite B, vaccin, étude, **1**:25-6, 29-37

Loock, Christine (témoin à titre personnel)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **10**:15-31

Losos, J.Z. (Protection de la santé)
Hépatite B, vaccin, étude, **1**:26-31, 33-4, 36-7

MacDonald, Noni (Société canadienne de pédiatrie)
Hépatite B, vaccin, étude, **2**:17-28

Guarnieri, Albina (L—Mississauga-Est)
Sang, approvisionnement, **19**:17-8
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **19**:7-8

Hémophiles
Sang, approvisionnement, Société canadienne de la Croix-Rouge, responsabilité, **18**:5
Statistiques, **18**:4, 25
Voir aussi sous le titre susmentionné Virus VIH, porteurs par transfusion sanguine
The Transfusion, magazine, **18**:12
Virus VIH, porteurs par transfusion sanguine
Aide extraordinaire, programme, accès, **21**:17-8
Cas particuliers, **18**:6-9, 12, 25-6
Indemnisation, **18**:7, 9-10, 14, 27-8; **19**:12; **24**:24-5; **26**:20
Services, fragmentation, **18**:14-5
Statistiques, **18**:16, 25, 33; **19**:10; **23**:5
Technologie, prévention, **18**:13
Traitement, coût, **18**:13
Voir aussi Sang contaminé par le VIH—Années 1980, situation

Hépatite B
Animaux, porteurs, **2**:15
Bower, Bobbi, lettres au premier ministre et au ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, **1**:15-7, 37
Cancer
Du foie, lien, **1**:14
Hépatite primaire, **2**:8
Cas déclarés
Canada et États-Unis, comparaison, **2**:9
Nombre réel, incidence, **1**:37; **2**:9
Ventilation par province, **1**:33
Colombie-Britannique, programme, **1**:18-21
Décès, taux, **1**:25, 28, 32-3, 38; **2**:5; **3**:4, 6, 19
Dépistage, **2**:14; **3**:24-5; **17**:44
Enfants atteints
Adoptés, situation, **3**:30
Adultes, différence, **2**:6-7
Statistiques, **3**:5
Voir aussi sous le titre susmentionné Immunisation
Fondation canadienne des maladies du foie
Recherches, **2**:15
Voir aussi sous le titre susmentionné Vaccin
Immunisation
Autochtones, **1**:35-6; **2**:25
Conseil consultatif national de l'immunisation, recommandations, etc., **1**:30-2
Enfants, **1**:26; **2**:12, 19-21, 23, 25-6; **3**:8, 15, 22, 27-9
Immigrants, **1**:19, 23, 34; **2**:13-4, 24-5; **3**:24
In utero, **2**:26-7
Obligatoire, **3**:31-2
Rétroactive, **2**:26
Réussite, **2**:15
Sélective, **2**:18, 21, 24
Stratégie, **1**:33
Universelle, **1**:26-30, 36; **2**:12-3, 22; **3**:8, 10-1, 22-3, 25-6, 28-9
Infection
Contagion, distinction, **2**:12
Subclinique, **2**:6-7

Hépatite B—*Suite*
Organisation mondiale de la santé, mesures, **2**:28
Phase initiale, **1**:27
Prévention, informations, **1**:13-4, 17-8, 21; **2**:12; **3**:23, 30-1
Programme national spécial, gouvernement, financement, **2**:24
Rapport au Comité, **5**:4
Gouvernement, réponse, date prévue, **17**:6
Projet, étude, **5**:3-4
Répercussions, **17**:6
Recherches
Activités, **2**:26-7
Financement, **2**:14
Voir aussi sous le titre susmentionné Fondation canadienne des maladies du foie
Sang, approvisionnement, incidence, **1**:36
SIDA
Comparaison, **26**:17-8
Lien, **2**:15
Société canadienne de pédiatrie, position, **2**:17
Symptômes, **1**:14; **2**:6; **3**:19
Traitement, coût, **3**:6
Transmission, **2**:10-1, 16-8, 26-7; **3**:5, 8, 20-1, 27-8
Vaccin
Achat, processus, **3**:9-10
ADN recombinant, **2**:23; **3**:7, 28
Approbation, procédure, **3**:11-2
Brevets, Loi, lien, **3**:11
Coût, **1**:19-21, 29-31; **2**:12-3, 18, 23; **3**:10-6
Cubain, **1**:29; **2**:13; **3**:14
Don à des pays en voie de développement, **3**:12, 14
Dose unique, **2**:16; **3**:8
Effets secondaires, **2**:23-4
Étude, **1**:12-38; **2**:4-28; **3**:4-33; **4**:4-14
Fabricant, **2**:25; **3**:12-3
Fatigue chronique, syndrome, lien, **2**:14, 24; **3**:23-4; **4**:4, 12-4
Renseignements demandés par le Sous-Comité, **4**:14
Fondation canadienne des maladies du foie, position, **1**:21, 24; **2**:16, 20
Générique, **2**:25; **3**:17-8
Gouvernements fédéral et provinciaux, responsabilité, **1**:35-7; **3**:16-7, 29
Itinérants et vagabonds, obtention, **1**:18, 22
Mise au point, **3**:29
Nombre, **3**:32
Plasma, dérivé, **3**:7, 14, 21
Santé, travailleurs, obtention, **1**:22-3; **2**:15, 23; **3**:20-1
Virus transmetteur, destruction, **2**:15-6

Hépatite C
Dépistage, **17**:41; **18**:29; **26**:24

Hépatite primaire. *Voir* Hépatite B—Cancer

Herst, Roslyn (Société canadienne de la Croix-Rouge)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:33-5, 37-8, 42-4, 46, 48-9; **24**:9-11, 16-21

Homosexuels. *Voir* Sang contaminé par le VIH—Années 1980, situation *et* Dépistage, tests

Déficience mentale
Sous-comité, étude, **17**:6
Voir aussi Alcool—Foetus, répercussions; Alcoolisme foetal, syndrome

Dendys, Chris (Bureau de C. Axworthy)
Sous-comité, séance à huis clos, présence, **27**:3

Desmarais, Pierre (Groupe HIVT)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, **17**:13-4, 18, 24

Dispensaire diététique de Montréal
Soins prénatals et pédiatriques, programme, **14**:5, 13-4

Dobson, William (Agence canadienne du sang)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **19**:4-19

Drogues
Lutte, stratégie quinquennale, financement, **13**:8

Éduc'Alcool. *Voir* Alcool—Consommation—Responsable

ELISA, tests. *Voir* Sang contaminé par le VIH—Transfusions, personnes infectées

Enfance, aide. *Voir plutôt* Aide à l'enfance

Enfants
Adoption, gouvernement, responsabilité financière, **12**:38
Déficients, écoles, services intégrés, **12**:39-41

Épidémies
Enquêtes, Santé nationale et Bien-être social, ministère, rôle, **25**:5

États-Unis
Vodka, *Black Death*, **14**:21, 25
Voir aussi Alcoolisme foetal, syndrome—Traitement; Hépatite B—Cas déclarés—Canada; Publicité—Dépenses; Sang, approvisionnement; Sang contaminé par le VIH *passim*

Evans, Frank E. (Industrie pharmaceutique)
Hépatite B, vaccin, étude, **3**:4-18, 23-4

Fatigue chronique, syndrome
Assurance-maladie, régime, Ontario, recouvrement, **4**:11
Description, symptômes, **4**:5-11
Récidive, **4**:14
Sujets, **4**:6-7, 11-4
Traitement, **4**:9-10
Travailleurs, indemnisation, **4**:11
Vaccins, lien, **4**:12
Voir aussi Hépatite B—Vaccin

Femmes
Alcoolisme
Causes, **15**:33-4
Culpabilisation, **13**:24
Profil, **15**:28-9
Enceintes
Aide, mesures incitatives, etc., **14**:5, 13-4
Counselling, services, **14**:6
Difficultés, aide, **13**:30-2
Dossiers normalisés prénataux, **15**:32
Santé mentale, programmes, **15**:32, 35

Femmes—*Suite*
Enceintes—*Suite*
Santé nationale et Bien-être social, ministère, informations, brochure, **15**:29, 34
Services sociaux d'appui, **15**:32
Stewart, Donna, enquête
Description et résultats, **15**:25-8, 30, 35
Goldberg, questionnaire, **15**:26, 28-9
Voir aussi Alcool—Foetus, répercussions; Alcoolisme foetal, syndrome—Informations; Bière—Sans alcool

Ferguson, Judy (ministère de la Santé nationale et du Bien-être social)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **6**:4-20

Fetal Alcohol Support Network. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome

Foetus. *Voir* Alcool

Fondation canadienne des maladies du foie. *Voir* Hépatite B—Vaccin; Témoins

Forrest, étude, *Voir* Alcool—Foetus, répercussions

Fralick, Pamela C. (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **9**:4-9, 11-7, 19

Freise, Jerald (Groupe HIVT)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:9-10, 19-20, 23, 25-7

Freise, Marlene (Groupe HIVT)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:11-2, 21-2

Gilmore, Norbert (témoin à titre personnel)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **20**:22-40
Voir aussi Appendice

Greene, Barbara (PC—Don Valley-Nord; secrétaire parlementaire du président du Conseil du Trésor du 1er septembre 1993 au 31 août 1994)
Sous-comité, séance d'organisation, **1**:5-6

Greffier du Sous-comité
Comités parlementaires, **17**:7
Sous-comité, **3**:32; **9**:20
Travaux futurs, **6**:26-7

Groupe Angus Reid. *Voir* Témoins

***Groupe de travail sur l'organisation et l'efficacité du programme de transfusion sanguine dans le centre de l'Ontario*, rapport.** *Voir* Société canadienne de la Croix-Rouge—Sang—Ontario, centre, région, collecte

Groupe d'étude sur le test de dépistage au Canada du rétrovirus lié au SIDA
Rapport, recommandations, **20**:24-5

Groupe HIVT
Activités, **17**:19-20
Composition, **17**:10
Voir aussi Sang contaminé par le VIH—Transfusions, personnes infectées; Société canadienne de la Croix-Rouge; Témoins

Bradford, Martha (témoin à titre personnel)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **15**:14-23

Brasserie Molson. *Voir plutôt* Molson, brasserie

Brevets, Loi. *Voir* Hépatite B—Vaccin

Brewin, John F. (NPD—Victoria)
Alcool, **8**:10-2
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **8**:9-13

Bureau des enfants. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome

Bureau des produits biologiques
Mandat, **22**:5-6; **25**:5-6
Personnel, **25**:11
Voir aussi Agence canadienne du sang; Sang, approvisionnement—Collecte *et* Qualité; Sang contaminé par le VIH *passim*

Calgary, groupe d'entraide
Sang, approvisionnement, Système canadien, relations, **21**:13-4
Voir aussi Sang contaminé par le VIH—Transfusions, personnes infectées

Carberry, Lesley (témoin à titre personnel)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **12**:26-41

Casiro, Oscar (Association médicale du Manitoba)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **8**:19-32

CCN-SIDA. *Voir* Comité consultatif national sur le SIDA

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome—Prévention; Témoins

Champagne, Michel (PC—Champlain; secrétaire parlementaire du ministre des Forêts du 8 mai 1991 au 1er septembre 1993 et secrétaire parlementaire du ministre de l'Énergie, des Mines et des Ressources du 11 mars 1993 au 1er septembre 1993; secrétaire parlementaire du ministre de l'Énergie, des Mines et des Ressources et ministre des Forêts du 1er septembre 1993 au 31 août 1994)
Sous-comité, séance à huis clos, présence, **1**:3-4

CIBA. *Voir* Conseil d'information sur les boissons alcoolisées

CMC, virus
Transmission, **25**:11

Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. *Voir* Alcool

Collins, Howard (Association des brasseurs du Canada)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **8**:4-18

Colombie-Britannique. *Voir* Aide à l'enfance; Alcool—Foetus, répercussions—Médecins; Hépatite B

Comité canadien du sang
Création, composition, **22**:5
Mandat, **22**:5
Voir aussi Sang contaminé par le VIH—Années 1980, situation; Société canadienne de la Croix-Rouge—Donneurs de sang—Recrutement, programme

Comité consultatif national sur le SIDA (CCN-SIDA)
Création, **20**:24

Comité consultatif national sur le SIDA...—*Suite*
Voir aussi Sang, approvisionnement—Qualité; Sang contaminé par le VIH—Années 1980, situation

Comités parlementaires
Composition, examen, **17**:7

Commission sur l'alcoolisme et les toxicomanies de l'Alberta
Autres centres, relations, **9**:29
Budget, **9**:25, 28
Congrès, fréquence, **9**:29, 31
Voir aussi Témoins

Connaught Laboratories. *Voir* Sang contaminé par le VIH—Années 1980, situation—Produits sanguins traités à la chaleur

Conseil d'adoption du Canada
Description, **15**:4, 8
Financement, **15**:8
Voir aussi Alcoolisme foetal, syndrome; Témoins

Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes. *Voir* plutôt CRTC

Conseil d'information sur les boissons alcoolisées (CIBA)
Membres, **11**:7, 21
Rapport annuel, **11**:8
Réalisations, mandat, **11**:7-8, 22

Courtemanche, Jill (Association des infirmières et infirmiers du Canada)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **14**:8-10, 12, 14-5

Couture, Clément (PC—Saint-Jean)
Alcool, **10**:12-3
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, 12-3
Autochtones, **10**:13

Crabtree Corner
Clientèle, **13**:21, 28
Financement, **13**:28
Services, **13**:18-9
Voir aussi Alcoolisme foetal, syndrome; Témoins

CRTC. *Voir* Association médicale canadienne—Recommandations

Curren, Tom (recherchiste pour le Sous-comité)
Sous-comité
Séances à huis clos, présence, **5**:3-4; **16**:3-5; **21**:3; **27**:3-5
Travaux futurs, **6**:24-6

Cutter Laboratories. *Voir* Sang contaminé par le VIH—Années 1980, situation—Produits sanguins traités à la chaleur

David, Lindee (Société canadienne d'hémophilie)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **18**:16-9, 28-31, 34-5

Davis, Ralph (Société canadienne des maladies de foie)
Hépatite B, vaccin, étude, **1**:12-3, 21, 23-4

Décary, Francine (Société canadienne de la Croix-Rouge)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **24**:14

Decima Research. *Voir* Alcool—Foetus, répercussions

Alcoolisme foetal, syndrome—*Suite*
Victimes—*Suite*
Féminines et masculines, comparaison, **9**:16; **15**:15
Frères et soeurs, **9**:18-9
Indépendance, **15**:11-2
Invalidité, pension, accès, **15**:12
Jugement, manque, **12**:29
Logement, **12**:16-7
Mères atteintes, **14**:15
Milieu protégé, **15**:13
Professionnels de santé, enfants, **14**:12
Services, **15**:13
Statistiques, **6**:5; **8**:25-6; **9**:5-6, 14, 26; **12**:24
Renseignements demandés par le Sous-comité, **8**:26
Streissguth, Ann, étude, **12**:31
Subventions et appuis supplémentaires, **15**:11
Surveillance, **12**:16, 32-3; **15**:7
Vancouver, Centre-Est, situation, **13**:22, 25, 29-30
Voir aussi Autochtones; Bande Oromocto, N.-B.; Inuit; Noirs

Aliments et drogue, Loi
Sang, approvisionnement, inclusion, **25**:4-5

Alphabétisation, programme
Alcool, livret d'information adapté, **11**:7

AMC. *Voir* Association médicale canadienne

Angus Reid, sondage. *Voir* Alcool—Foetus, répercussions

Appendice
Gilmore, Norbert, curriculum vitae, **20A**:33-64

Asante, étude. *Voir* Autochtones—Alcoolisme foetal, syndrome

Assemblée des premières nations. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome; Témoins

Assistance publique, régime
Gouvernement, financement, réduction, incidence, **13**:32

Association des brasseurs du Canada. *Voir* Témoins

Association des distillateurs canadiens
Description, **11**:4, 22
Voir aussi Alcool—Foetus, répercussions; Autochtones—Alcoolisme foetal, syndrome; Témoins

Association des infirmières et infirmiers du Canada
Membres, Québec, retrait, **14**:10-1
Recommandations, **14**:6-7, 10
Voir aussi Témoins

Association des médecins du Manitoba. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome

Association médicale canadienne (AMC)
Recommandations, gouvernement et CRTC, position, **13**:11, 16-7
Voir aussi Alcool—Consommation; Témoins

Association médicale du Manitoba. *Voir* Alcool—Foetus, répercussions; Témoins

Assurance-chômage. *Voir* Alcoolisme foetal, syndrome—Victimes—Adoption

Assurance-maladie, régime. *Voir* Fatigue chronique, syndrome

Autochtones
Alcool
Consommation excessive, **15**:38
Dangers, écoles primaires, sensibilisation, programmes, **10**:12-3
Et drogues, abus, lutte, programme, **6**:6
Foetus, répercussions, sensibilisation, **15**:10
Prix dans les réserves, **10**:13
Alcoolisme foetal, syndrome
Apprentissage, difficultés, **10**:5, 7
Asante, étude, **10**:4-5, 14-5
Association des distillateurs canadiens, aide, **11**:16
Cas, nombre accru, etc., **9**:9, 18; **10**:7, 14; **11**:16; **15**:15
Collectivités, responsabilité, **12**:29
Comité spécial, création, **10**:6, 9
Prévention, mesures, **10**:10-1
Robinson, étude, **10**:4-5
Sensibilisation, **10**:14
Victimes, Yukon, nombre, etc., **10**:4, 14-5
Natalité, taux, **10**:7-8
Voir aussi Hépatite B—Immunisation

Axworthy, Chris (NPD—Saskatoon—Clark's Crossing)
Hémophiles, **18**:10; **19**:10, 12; **24**:24
Hépatite C, **17**:41; **18**:29
Sang, approvisionnement, **18**:11, 29-31; **19**:10-1; **20**:13-4, 17, 32, 34-6; **22**:11-2; **26**:16-8, 24
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:21-3, 38-9, 41; **18**:10-1, 29-31; **19**:9-12; **20**:13-4, 16-7, 32, 34-6; **22**:10-2, 18-9, 30-2, 38; **24**:15-9, 24; **26**:16-9, 24
SIDA, **17**:39
Société canadienne de la Croix-Rouge, **17**:41; **20**:13-4, 16-7; **22**:30; **26**:19
Sous-comité, séances à huis clos, présence, **27**:3-5

Aye, Maung T. (Société canadienne de la Croix-Rouge)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **17**:40-1, 43-5, 48; **24**:4-8, 15-7, 19-23, 25-6

Bande Oromocto, N.-B.
Alcoolisme foetal, syndrome, information, programme, **11**:17

Bartlett, William (recherchiste pour le Sous-comité)
Sous-comité, séances à huis clos, présence, **27**:3-5

BC Centre for Excellence in HIV AIDS. *Voir* Sang contaminé par le VIH—Années 1980, situation; Témoins

Bière
Publicité, **14**:16-8
Sans alcool, femmes enceintes, consommation, **13**:11

Blendis, Laurence (Société canadienne des maladies de foie)
Hépatite B, vaccin, étude, **2**:4-16

Boissons non alcoolisées
Gratuité, **13**:29

Boucher, W. (ministère de la Santé nationale et du Bien-être social)
Sang contaminé par le VIH et autres questions connexes, étude, **25**:5-8, 10-2, 14-6, 18

Bower, Bobbi (témoin à titre personnel)
Hépatite B, vaccin, étude, **1**:12-24
Voir aussi Hépatite B

Alcool—*Suite*
Réglementation
Gouvernement fédéral, rôle, **13**:15-6
Provinces, initiatives, **13**:14-6
Taxe, utilisation, **11**:14-5; **13**:9-10
Vente, profits, utilisation, **13**:25
Voir aussi Alcoolisme foetal, syndrome; Alphabétisation, programme; Autochtones; Bière—Sans; Nechi, Institut

Alcoolisme foetal, syndrome
Action sociale, campagne, **10**:6, 9
Alcool, consommation
Dépistage, **10**:21, 23
Grossesse, stade, **8**:27; **10**:10-1, 20-1; **12**:24
Lien réel, **14**:15
Mère en société, **6**:7-8, 12; **7**:20; **8**:4, 19-20, 26-7; **9**:6; **10**:11, 20; **14**:12
Père, **6**:11-2, 16, 18; **7**:14; **8**:21; **9**:6, 30; **10**:18-9
Problèmes sociaux et économiques, lien, **14**:12
Assemblée des premières nations
Gouvernements provinciaux, aide, **10**:13-4
Mercredi, Grand Chef Ovide et autres chefs politiques, contacts, **10**:8
Recommandations, **10**:6-7
Association des médecins du Manitoba, brochures, **13**:7
Bureau des enfants, position, **6**:19
Causes, **6**:5, 10, 15-6; **9**:9-10, 30; **10**:20
Centres d'excellence, création, **10**:25
Comité d'action national, création, **8**:8-9; **10**:6, 9; **11**:8
Conférence nationale, **10**:26
Rapport demandé par le Sous-comité, **10**:27
Conseil d'adoption du Canada, recommandations, **15**:6-7, 9
Conséquences, **8**:19-20; **9**:24-5, 32; **10**:5; **12**:31-2; **13**:33; **15**:11, 16
Coordonnateurs et réseaux provinciaux, rôle, **10**:25-6, 28; **12**:15; **13**:32-3
Crabtree Corner
Comité local, **13**:20, 25
Documentation, centre, **13**:20
Manuels, **13**:2, 29
Prévention, projet, **13**:19-20, 23, 28
Recommandations, **13**:23
Déficience mentale, lien, **6**:11, 14; **8**:19-20, 32; **9**:5-6, 22; **10**:6-7, 18; **13**:5; **15**:4
Diagnostic, **6**:5, 7, 11, 19; **10**:5; **12**:14-5, 30; **13**:5; **15**:15-6, 22
Étude, **6**:4-20; **7**:4-21; **8**:4-32; **9**:4-33; **10**:4-31; **11**:4-22; **12**:4-41; **13**:4-34; **14**:4-31; **15**:4-41
Études, projets, **6**:10-1
Familles, crédits d'impôt, **15**:7
Fetal Alcohol Support Network, objectifs, **15**:16
Frais médicaux et dentaires, impôt, déductions, **12**:14
Hérédité, **9**:30, 32
Industrie brassicole, position, programmes, etc., **8**:5-8, 10
Informations
Centre national, **8**:9
Femmes détenues, **13**:24
Impact, **8**:26
Infirmières communautaires, rôle, **10**:28
Santé, professionnels, responsabilité, etc., **13**:24; **15**:12-3, 17
Travailleurs de première ligne, **12**:36-7; **14**:29-30
Lutte
Campagne, **9**:9

Alcoolisme foetal, syndrome—*Suite*
Lutte—*Suite*
Manitoba, initiative, **13**:23
Programme national, **10**:25; **15**:7
Mortalité, taux, **9**:23
Prévention
Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, recommandations, **9**:7-9
Communauté, rôle, **14**:5, 9
Deuxième enfant, **14**:9
Financement, **13**:25
Gouvernement fédéral, rôle, **10**:28
Mesures, **6**:16; **8**:25; **9**:9, 27, 31; **13**:5, 10; **14**:5, 9, 11; **15**:9, 16-7
Prénatale, **10**:11
Santé nationale et Bien-être social, ministère, rôle, **6**:18; **10**:8
Santé, services primaires, **14**:5, 11
Voir aussi sous le titre susmentionné Crabtree Corner
Publicité, **13**:7
Rapport au Comité
Adoption, **16**:5
Projet, étude, **16**:3-5
Recherches
Financement, **9**:8
Voir aussi sous le titre susmentionné Victimes—Adoption—Résultats
Sensibilisation, **6**:12-4, 16; **8**:5-6; **9**:7-8, 12-3, 27; **13**:5, 23, 26
Symptômes, **6**:15; **9**:5, 22-4, 27, 32; **12**:19; **13**:5, 33; **15**:5-6
The Broken Cord, livre et film, **15**:6, 9, 11, 14
The Ottawa Citizen, article du 20 mars 1992, **14**:22; **15**:15
Toronto Star, article, **15**:11, 15
Traitement
Coût, **6**:14-5, 20; **9**:24; **13**:25; **14**:22; **15**:19-20
Efficacité, **8**:31-2; **9**:26, 30-2; **10**:29-30
États-Unis, recherches, renseignements demandés par le Sous-comité, **8**:18
Intervention précoce, **10**:29-30
Programmes, **10**:7
Victimes
Adoption
Aide financière, **15**:8, 13
Difficultés, **15**:4-5
Groupes de soutien, **15**:7-8, 13, 22
Parents, assurance-chômage, prestations, **15**:21-2
Résultats positifs, recherches, **15**:8-9
Services post-adoption, **15**:6
Subventionnée, **15**:10
Aide professionnelle, **12**:34-5
Apprentissage, difficultés, **15**:11, 36
Avenir, **12**:31, 34-5
Besoins, **15**:7
Cas particuliers, **10**:18-20; **12**:4-14, 16, 19, 21-2, 24-5, 27, 35, 37, 39-40; **13**:27-8; **15**:4-7, 14-5
Cercle vicieux, **14**:10
Charge financière, **12**:24
Danger, crainte, **12**:22
Écoles et programmes spécialisés, **12**:5, 7-8; **15**:7, 11
Éducation, **12**:18; **15**:11
Emplois, accès, **12**:15-6, 20
Famille, séparation, **12**:28-31, 34, 36

Adams, Barry (Association médicale canadienne)
Alcoolisme foetal, syndrome, étude, **13**:4-5, 7-18

ADN. *Voir* Hépatite B—Vaccin

Agence canadienne du sang
Activités, **19**:6
Administration, conseil, **19**:5
Budget, **19**:5, 12
Bureau des produits biologiques, relations, **25**:7
Comité scientifique consultatif, **19**:6, 14, 17
Dossiers, tenue, projet pilote, **19**:8-9
Financement, **19**:14
Mandat, **17**:47; **19**:4-5, 8-9, 12-3, 15-6; **20**:38-9; **25**:9
Nutricel, projet, **19**:6, 19
Processus décisionnel, **19**:8, 14
Représentation fédérale, **25**:9
Voir aussi Sang, approvisionnement; Sang contaminé par le VIH—Transfusions, personnes infectées—Dépistage; SIDA—Virus VIH; Sous-comité—Témoins, comparution, convocation; Témoins

Aide à l'enfance
Colombie-Britannique, enquête, **12**:37
Examen, Commission, **13**:31
Modifications, **13**:31
Réduction, **13**:32

Aide extraordinaire, programme. *Voir* Hémophiles—Virus VIH, porteurs par transfusion sanguine; Sang contaminé par le VIH—Transfusions, personnes infectées

Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission. *Voir* Alcool—Foetus, répercussions

Alcool
Alcohol and Drug Hotline, **13**:24
Au volant, **6**:5; **7**:20; **8**:13; **10**:6; **11**:5
Consommation
Accoutumance, **14**:27-8
Association médicale canadienne, position, **13**:6-7
Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada
Déclaration, document demandé par le Sous-comité, **13**:17
Position, **13**:17-8
Contrôle, **9**:8-9
Groupes sociaux visés, sensibilisation, **15**:18
Intervention précoce, programme, **8**:7-8
Réduction, campagne, **14**:22-3
Responsable
Éduc'Alcool, programme, **11**:14-5
Industrie brassicole, campagne, **8**:4-5; **13**:23
Promotion, **11**:7
Voir aussi sous le titre susmentionné Foetus, répercussions—Alcool
Dangers
Débits, avertissements, affiches, **9**:15-6; **10**:28; **11**:18; **12**:24; **13**:15, 25-6; **14**:8; **15**:16, 22
Jeunes, sensibilisation, **13**:10
Désintoxication, services, **14**:5
Foetus, répercussions
Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, position, **11**:8

Alcool—*Suite*
Foetus, répercussions—*Suite*
Alcool, consommation, quantité, lien, **8**:15, 20, 22-4, 28-9; **9**:6; **14**:8-9; **15**:17, 20-1, 27-9, 36, 38-9
Angus Reid, sondage, résultats, **6**:22-4; **7**:4-15, 20; **8**:6-7, 10, 14-8; **9**:16-7; **11**:9-10, 18, 21; **13**:26; **14**:18-9
Association des distillateurs canadiens
Éducation, programme, **11**:6-8
Sondage, **11**:5
Association médicale du Manitoba, campagne, **8**:22-4, 28; **9**:10; **10**:8
Cerveau, atteinte, **8**:31; **10**:18; **15**:33
Comité d'action national, création, **7**:8-9; **8**:15-6
Decima Research, sondage, **11**:6, 10, 12, 17-8, 21; **14**:18-9
Déficience mentale, lien, **12**:17; **15**:18, 23, 29
Études, **15**:33
Femmes enceintes, ignorance, **15**:30, 34
Forrest, étude, **8**:21
Historique, **10**:17
Information
Insuffisance, **12**:29
Préventive, **9**:31; **11**:8
Programme national, **7**:8-10, 13; **8**:9; **9**:28; **11**:18
Intervention communautaire, **11**:7, 13
Jeunes, éducation, **11**:14; **13**:10-1, 24; **14**:10; **15**:23, 31
L'enquête nationale sur l'alcool et les autres drogues, Statistique Canada, rapport, **14**:20
Malformations congénitales, **10**:19; **12**:17
Médecins
Éducateurs, responsabilité informative, etc., **8**:30; **9**:8; **11**:8; **12**:18, 23, 25-6, 33; **14**:6; **15**:30-1
Éducation, Colombie-Britannique, programme, **10**:24-5; **13**:7
Père, alcoolisme, lien, **8**:21; **9**:8, 16, 19; **10**:12
Publicité, **15**:9, 22, 30
Sensibilisation, **7**:11-3, 16-7, 20; **8**:10-1, 16-8; **9**:16-7, 31; **10**:12; **11**:5-6, 13-4, 17, 20; **14**:7; **15**:8, 16, 18-9, 40
Shirley, émission, mars 1992, **15**:14, 21
Suède, programmes préventifs, etc., **10**:23
Yukon, comité et plan d'action, **12**:26-7
Lutte, gouvernement, stratégie quinquennale, financement, **13**:8
Mise en garde, étiquetage, **6**:6-8, 13, 17, 19-20, 23; **7**:8, 11, 14-9; **8**:8, 10-4, 24, 28-30; **9**:7, 11-5, 18-9, 28, 30-1; **10**:6, 9-10, 13, 28-9; **11**:5-6, 8-16, 19-20, 22; **12**:23-5, 27; **13**:6, 8-9, 12-5, 26, 30; **14**:7-8, 13, 19, 21-2, 26-8, 30; **15**:9-11, 22, 40
États-Unis, études, **8**:10-2; **11**:19-20
Renseignements demandés par le Sous-comité, **6**:11, 17, 24
National Geographic, article de février 1992, **12**:25
Prix
Augmentation, **10**:13
Lait, Yukon, comparaison, **10**:15
Provinces
Monopole, **9**:10
Voir aussi sous le titre susmentionné Réglementation
Publicité, **6**:8-10, 19-20; **8**:28; **9**:13-4; **12**:17, 25; **13**:6-7, 11, 14, 16-7; **14**:18-20, 24-7; **15**:9-10, 16, 18-20, 31, 35-8, 40-1
Voir aussi sous le titre susmentionné Foetus, répercussions

INDEX

SOUS–COMITÉ DE LA CHAMBRE DES COMMUNES

TROISIÈME SESSION—TRENTE–QUATRIÈME LÉGISLATURE

DATES ET FASCICULES

—1991—

Juin:	le 18, f.1.
Septembre:	le 26, f.1.
Octobre:	le 3, f.1; le 10, f.2; le 24, f.3.
Novembre:	le 7, f.4; les 21 et 28, f.5.
Décembre:	le 10, f.5.

—1992—

Février:	le 6, f.6; le 13, f.7; le 20, f.8; le 27, f.9.
Mars:	le 12, f.10; le 19, f.11; le 26, f.12.
Avril:	le 2, f.13; le 9, f.14; le 30, f.15.
Mai:	les 7, 14 et 21, f.16.
Juin:	les 2 et 3, f.16; le 18, f.17.
Novembre:	le 26, f.17.
Décembre:	le 3, f.18.

—1993—

Février:	le 4, f.19; le 11, f.20; le 18, f.21; le 25, f.22.
Mars:	le 11, f.23; le 18, f.24; le 25, f.25.
Avril:	le 1er, f.26; les 22, 28 et 29, f.27.
Mai:	le 11, f.27.

GUIDE DE L'USAGER

Cet index est un index croisé couvrant des sujets variés. Chaque fascicule est enregistré selon la date et cette référence se trouve à la page suivante.

L'index contient l'analyse des sujets et les noms des participants. Chaque référence apparaît sous les deux rubriques afin de faciliter l'accès par le nom de l'intervenant ou par le sujet. Les chiffres qui suivent les titres ou sous-titres correspondent aux pages indexées. Certains sujets d'importance font aussi l'objet de descripteurs spéciaux.

Les noms des intervenants et les descripteurs sont inscrits dans un ordre alphabétique. Certaines entrées relatives à la législation sont indexées chronologiquement.

Une entrée d'index peut se composer d'un descripteur en caractères gras et d'un ou de plusieurs sous-titres tels que:

Impôt sur le revenu
Agriculteurs
Gains en capital

Les renvois à un premier sous-titre sont indiqués par un long trait.

Gains en capital. *Voir* Impôt sur le revenu—Agriculteurs

Les abréviations et symboles que l'on peut retrouver dans l'index sont les suivants:

1re, 2e, 3e l.=première, deuxième, troisième lecture. A. = appendice. Am.=amendement. Art.=article. Chap.=chapitre. Dd.=ordre de dépôt de documents. Déc.=déclaration. M.=motion. Q.F.=question au *Feuilleton*. Q.o.=question orale. R.g. = réponse du gouvernement. Rés.=résolution. S.C.=Statuts du Canada. S.r.=sanction royale.

Affiliations politiques:

BQ	Bloc Québécois
Cons. Ind.	Conservateur indépendant
Ind.	Indépendant
L	Libéral
NPD	Nouveau parti démocratique
PC	Progressiste conservateur
Réf.	Parti réformiste du Canada

Pour de plus amples renseignements, veuillez vous adresser au Service de l'index et des références (613) 992-7645. Télécopieur (613) 992-9417

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

43200048

CANADA

INDEX

DU

SOUS–COMITÉ DES

Questions de santé

DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN–ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicules nos 1–27 • 1991-1993 • 3e Session • 34e Législature